

Douleurs chroniques: comment bien accompagner les personnes âgées

Bien qu'une majorité de la population vieillissante soit atteinte de douleurs lombaires chroniques, il existe peu de données sur les conséquences de celles-ci sur la vie quotidienne. Une étude menée en Suisse et à Hong Kong met en évidence la façon dont les malades se voient contraints d'adapter, voire changer, leurs habitudes.

Texte: Marceau Misteli, Veronika Schoeb

On dénombre actuellement peu de recherches s'intéressant au contexte de la personne âgée vivant à domicile, parfois seule, et qui doit orchestrer sa vie de manière à rester indépendante malgré la souffrance générée par des douleurs lombaires chroniques (DLC, voir encadré page 59). Les infirmiers et infirmières, généralistes, physiothérapeutes et tous

les soignants qui accompagnent la gestion de la maladie chronique, dont l'expertise porte également sur la qualité de vie, gagnent à connaître le terrain de vie du patient afin de l'éduquer sur la médication, lui enseigner des exercices pouvant le soulager, lui apporter des conseils, ou autre. Afin de pallier les lacunes dans la recherche, l'étude que

nous avons menée s'est donc penchée sur les expériences de personnes âgées souffrant de DLC et l'impact que ces douleurs ont sur leur vie quotidienne.

Approche transculturelle

Dans l'intention de déceler les principaux impacts des DLC sur la vie des malades en prenant compte divers fac-

Les douleurs lombaires nécessitent souvent une réorganisation de la vie quotidienne pour les séniors.

PantherMedia/tommyandone

78% des séniors concernés

Les infirmiers et infirmières, soucieux du parcours de santé et de la qualité de vie, sont amenés à travailler avec des patients atteints de douleurs lombaires chroniques (DLC) et à faciliter la gestion de celles-ci. La prévalence des DLC augmente avec l'âge, touchant 78% des adultes de plus de 65 ans en Suisse (Ludwig et al., 2018). Les enjeux psychosociaux et physiques liés à l'âge sont nombreux (déclin fonctionnel, diminution de force musculaire et de facultés cognitives, comorbidités, décès des proches, évolution des rôles sociaux, contraintes financières, isolation sociale ou dépression) et peuvent altérer la qualité de vie (Inouye et al., 2007). La présence de DLC peut mener à des comportements d'évitement par peur d'avoir mal, à des inquiétudes, une réduction des activités et un déconditionnement, et une altération des rôles sociaux (Jacobs et al., 2006; Camacho-Soto et al., 2012; Duenas et al., 2016). Les DLC affectent donc le quotidien et l'environnement social, demandant une réorganisation de ceux-ci. Comme la dépression et l'anxiété constituent un facteur de risque pour les DLC, et vu leur forte prévalence des DLC chez les personnes âgées, il est courant de trouver ces comorbidités associées (Meyer et al., 2007; Volkert et al., 2013).

teurs tels que l'environnement et les influences culturelles, nous avons interrogé des patients issus de deux pays différents, à savoir la Chine et la Suisse. Nous avons également varié la méthodologie d'interview, en recevant et en interrogeant les malades dans un centre communautaire à Hong Kong, et en se rendant au domicile du patient en Suisse. Ce faisant, nous avons pu analyser comment les impacts des DLC différaient ou se rejoignaient selon la culture du pays, et si les réponses des patients étaient différentes en fonction du lieu où ils étaient interviewés. Au total, 25 personnes de plus de 65 ans atteintes de DLC et vivant en Suisse et à Hong Kong ont été interviewées.

L'approche immersive privilégiée en Suisse donne au chercheur l'avantage de se rendre directement sur place et d'y découvrir une atmosphère particulière, un mobilier, un va-et-vient, des équipements, des moyens auxiliaires utilisés ou abandonnés, des médicaments rangés dans leur emplacement dédié. Il est immergé dans l'environnement quotidien de la personne, ce qui lui permet d'aborder avec elle sa santé au sens large, dans un dialogue qui pourrait s'apparenter à un échange de banalités. Et c'est précisément dans cette banalité que se situent les enjeux et les besoins de la personne âgée souffrant de DLC.

Impact sur la vie quotidienne

L'analyse thématique des entretiens a démontré que les DLC affectent les personnes dans trois contextes distincts: la vie quotidienne, le regard sur son corps et la relation aux autres.

Concernant la vie quotidienne, plusieurs personnes rapportent des difficultés à marcher, à rester assis ou debout ainsi qu'une diminution de leur possibilité d'effectuer des tâches ménagères, de porter des charges, de conduire ou encore de sortir du domicile. Les tâches quotidiennes requièrent plus de temps, doivent être accompagnées de moyens auxiliaires ou être abandonnées. Tous les participants s'accordent sur la nécessité d'opérer un ajustement.

Rapport au corps

Concernant le regard sur leur corps, plusieurs participants expliquent que la douleur les accompagne depuis longtemps et qu'elle risque d'empirer au fil

des années: «J'ai toujours mal au dos, ce qui me fait quand même souci [...] Il n'y a pas tant d'améliorations, c'est ce qui m'attriste le plus», déplore un participant suisse; «Je ne peux rien y faire. Je me sens parfois désespéré à cause de



Les DLC affectent les personnes dans leur vie quotidienne, le regard qu'elles portent sur leur corps, et leur relation aux autres.



cette maladie incurable», avoue un autre participant hongkongais; «Je suis inquiète parce que beaucoup de gens disent que ça ne peut pas se soigner, surtout à mon âge», ajoute une femme habitant à Hong Kong.

D'autres banalisent parfois la douleur, la justifiant par exemple par leur âge: «Si après 50 ans vous descendez de votre lit et que vous n'avez mal nulle part, c'est que vous êtes mort», ironise un participant suisse. Enfin, certains patients appréhendent de déranger les autres et, de ce fait, attendent longtemps avant de consulter, affirmant qu'ils supportent la douleur et qu'ils s'y sont habitués avec les années. C'est le regard sur le corps, sur son évolution, sur le pronostic, et finalement l'attitude face à la douleur, modulée par des croyances favorables et défavorables, qui transparaissent dans les entretiens.

Relations sociales

La relation aux autres concerne les rôles sociaux, la peur de devenir un fardeau pour l'entourage, et par conséquent le fait d'éviter de parler des DLC. Maintenir des relations familiales malgré les limitations engendrées par la maladie est essentiel pour les personnes interviewées. Dans le cas contraire, des émotions négatives apparaissent. Les participants préfèrent parfois ne pas ouvrir le dialogue sur leur problème de santé,

Les auteurs

Marceau Misteli, assistant à la Haute école de Santé de Vaud (HESAV)-HES-SO, **Veronika Schoeb**, PhD in sociology and social policy, professeure et directrice de la recherche et des relations internationales, HESAV-HES-SO.
Contact: veronika.schoeb@hesav.ch

La douleur chronique peut être soulagée par l'exercice physique.

et limitent ce partage aux professionnels de santé: «Ma femme, tout comme mon médecin et mon physiothérapeute, sait que j'ai mal mais ce n'est pas mon genre de l'exprimer», explique un participant.

Les épisodes douloureux peuvent être continus ou imprévisibles et limiter les activités: «Avant, j'allais marcher. Maintenant, je suis limité par la douleur et je préfère ne pas sortir selon la situation», commente un autre malade. Plusieurs participantes, en Suisse comme à Hong Kong, estiment important de remplir leur rôle de mère et d'épouse, malgré les douleurs: «Je dois m'occuper



Considérer l'environnement du patient et les aspects concrets de son quotidien facilite l'accompagnement dans la gestion des douleurs.



de mon mari. Parfois, quand je l'emmène en chaise roulante, je dois me tenir le dos», raconte une participante hongkongaise, «Je suis assez fière de moi en me disant que je n'ai empoisonné la vie ni de mon mari, ni de mes enfants, parce que je ne me plaignais jamais. J'ai toujours supporté, même étant enfant», explique une Suisse. Afin de redéfinir et redonner cohérence à une identité modifiée par les douleurs chroniques, un travail sur soi est nécessaire.

Rester actif

Considérer l'environnement du patient et les aspects les plus concrets de sa vie quotidienne peut aider à l'accompagner dans la gestion des douleurs. La promotion de l'exercice physique est une intervention validée scientifiquement (Van Middelkoop et al., 2010). Malgré cela, des croyances défavorables persistent dans la population (Christe et al., 2021). Il est important de favoriser une



© PantherMedia / belchonock

approche active de la gestion de la douleur, de travailler sur les croyances concernant les maux de dos et d'adapter le quotidien en vue des changements de comportement attendus. De plus, étant donné que la douleur affecte les sphères psychosociales et pas uniquement biologiques, le traitement actuellement recommandé est interdisciplinaire et non exclusivement médicamenteux.

Entre quête d'équilibre et de distraction

Parmi les ressources mentionnées figurent la recherche d'un équilibre, les relations et les activités sociales, l'optimisme, la distraction: «Sans corps, il n'y a pas de psychisme [...] ce qui signifie que quand il y a des maladies psychiques, faire de l'activité physique vous permet d'oublier», déclare un sénior suisse, «et quand vous avez mal physiquement, vous essayez de vous évader par la pensée, et vous trouvez ainsi un équilibre.» Un Hongkongais

commente: «Je travaille dur parce que je ne veux pas de chirurgie du dos. [...] Comme je sais que je ne ferai pas mes exercices à la maison, je les ai faits ici avant le repas.»

Par ailleurs, les mesures liées à la pandémie de Covid-19 ont parfois coupé les personnes âgées d'activités sociales et physiques qui les aidaient à gérer les douleurs: «On était emprisonnés, d'un coup, alors qu'on était actifs!» raconte un participant helvétique; «On s'ankylose, comme on dit, et après je ne peux plus marcher.» ajoute-t-il.

Comparaison culturelle

La Suisse et Hong Kong diffèrent par rapport au tissu social et à l'offre de soins, mais également dans les normes socioculturelles. Là où les pays occidentaux sont plutôt individualistes, la Chine montre une tendance plus collective, avec une recherche d'harmonie interpersonnelle et une adaptation des comportements pour correspondre aux



attentes sociales (Leung & Sung-Chan, 2002). Les études sur la modulation de la douleur rapportent une modulation culturelle de la gestion et de l'expression de celle-ci (Kirmayer, 2008). La gestion des douleurs chroniques est sous-tendue par des croyances et des valeurs (Leventhal et al., 1998). Dans les deux pays, la famille proche est généralement identifiée comme un soutien, bien que les personnes âgées interrogées à Hong Kong aient souvent besoin d'une aide de la part de leur entourage, qu'ils ne peuvent trouver dans le système de santé pour des raisons financières. A Hong Kong, il est attendu des enfants qu'ils soutiennent moralement et financièrement leurs parents, en raison de la piété filiale (Sung, 2000), des valeurs confuciennes (Ko, 2012) et du prix de l'immobilier (Forrest & Xian, 2018). La corésidence de plusieurs générations rend plus facile la pair-aidance en théorie, mais elle est aussi source de conflits: «Mon fils cadet habite avec

nous. Pour lui, jouer aux jeux vidéo en ligne est plus important que de manger. Il m'ignore. C'est dur de communiquer», raconte une Hongkongaise. «Si je meurs dans mon lit, ni mon fils ni mon mari ne s'en rendront compte. Une fois, je me suis tapé la tête et je suis allé vomir aux toilettes. Mon fils m'a dit d'aller voir le médecin et est parti. Le lendemain, ma sœur m'a demandé pourquoi mon fils n'avait pas appelé une ambulance.» En Suisse, plus de deux générations se côtoient dans seulement 1% des foyers alors que 32% des personnes âgées vivent seules (Höpflinger et al., 2019). Le cercle d'amis est parfois perçu comme plus aidant que la famille. «On a un ami espagnol qui vient régulièrement depuis huit ans. Il s'occupe de mon ménage puis mange avec nous à midi», témoigne un sénior helvétique. Plusieurs participantes de Hong-Kong se considèrent comme un fardeau pour leur entourage. Une femme avoue: «Je suis malheureuse parce que je fais

moins le ménage qu'avant. Une fois, je me suis dit que ce serait mieux d'être morte. Je ne veux pas me suicider, je n'ai pas le courage. J'ai l'impression que je les encombre. Quand je dis à ma famille que j'ai des douleurs au dos, ils me disent d'être prudente et de faire plus d'exercices. Ils ne comprennent pas que c'est inutile. J'ai peur de devenir une charge. Si je ne peux plus marcher, ils devront m'assister pour aller aux toilettes. Plusieurs choses de ma vie quotidienne seront affectées.» Le témoignage d'une autre participante chinoise va dans le même sens: «Mes enfants ne viennent pas me rendre visite parce qu'ils sont trop occupés. Ils ne viennent que pour l'anniversaire de mon mari. Je parle rarement à ma famille. Je ne veux pas qu'ils s'inquiètent. Parfois ma fille cherche quelqu'un pour s'occuper de nous, mais mon domicile est trop petit, donc je ne veux pas qu'elle trouve quelqu'un. Je parle rarement des douleurs à mes enfants, ce n'est pas nécessaire.»

Conclusion

Cette étude met en évidence la plus-value de faire des entretiens au domicile des participants afin de mieux cerner l'environnement et la réalité des personnes vivant avec des douleurs lombaires chroniques. Les activités et habitudes de la vie quotidienne, le regard sur le corps, et les relations aux autres, font partie de la gestion de la douleur. Il est indispensable pour le développement d'interventions efficaces et culturellement sensibles de prendre en considération les différents besoins de la population.

Cette étude a été financée par le Programme bilatéral suisse pour la science et la technologie avec l'Asie [Bridging Grants BG 03-072020] soutenu par le Secrétariat d'Etat à la formation, recherche et innovation (SEFRI).



Les références en lien avec cet article peuvent être consultées dans l'édition numérique sur www.sbk-asi.ch/app