

Vécu et attentes des patients douloureux chroniques en médecine générale : étude qualitative en Rhône-Alpes

Stéphanie Falque, Sébastien Tartavull

► **To cite this version:**

Stéphanie Falque, Sébastien Tartavull. Vécu et attentes des patients douloureux chroniques en médecine générale : étude qualitative en Rhône-Alpes. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01063748

HAL Id: dumas-01063748

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01063748>

Submitted on 12 Sep 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année : 2014

**VÉCU ET ATTENTES DES PATIENTS DOULOUREUX
CHRONIQUES EN MÉDECINE GÉNÉRALE :
ÉTUDE QUALITATIVE EN RHÔNE-ALPES**

THÈSE PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MÉDECINE
DIPLOME D'ÉTAT

Stéphanie FALQUE
Née le 23 janvier 1984
à Thonon les bains

&

Sébastien TARTAVULL
Né le 20 juin 1985
à Grenoble

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Le 8 septembre 2014

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury : M. le Professeur Robert JUVIN

Membres : M. le Professeur Philippe GAUDIN

M. le Docteur François PAYSANT

Mme le Docteur Katell MIGNOTTE

M. le Docteur Jean-Michel PELLAT

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	4
RÉSUMÉ.....	7
INTRODUCTION.....	9
MÉTHODE.....	11
I) Type d'étude.....	11
II) Échantillonnage des sujets étudiés.....	11
III) Entretien.....	12
IV) Analyse.....	13
RÉSULTATS.....	15
I) Présentation de la population étudiée.....	15
A) Inclusion.....	15
B) Caractéristiques des patients.....	15
II) Vécu de la douleur.....	17
A) Vivre avec la douleur.....	17
1) description de la douleur.....	17
2) l'image de soi.....	18
3) relation aux autres.....	19
B) Conséquences de la douleur.....	21
1) relation douleur et vie privé.....	21
2) relation douleur et vie professionnelle.....	23
C) Attentes des patients.....	25
1) les objectifs personnels.....	25
2) les objectifs pour la médecine.....	26
III) Le rôle du médecin.....	26
A) Relation humaine.....	26
B) Organisation des soins et compétences techniques.....	28
IV) Vécu de la prise en charge.....	29
A) De l'information au diagnostic.....	29
B) Prise en charge.....	32
1) médicaments.....	32
2) spécialistes/ hôpital.....	35
3) la kinésithérapie.....	36
4) autres prises en charge.....	36
C) Administratif.....	38
DISCUSSION.....	40
I) Forces et faiblesses de l'étude.....	40
A) Les forces.....	40
B) Les faiblesses.....	41

II) Résultats attendus	42
A) Besoin d'information.....	42
B) L'écoute	43
C) L'évolution en 3 stades.....	43
D) Le modèle biopsychosocial.....	44
III) Résultats inattendus	46
A) Représentations thérapeutiques.....	46
1) N'oublions pas la clinique.....	46
2) Représentations médicamenteuses	46
B) Le patient impliqué dans sa prise en charge	48
C) Entourage.....	49
D) Reconnaissance administrative	51
CONCLUSION.....	54
BIBLIOGRAPHIE.....	56
ANNEXE 1 : Liste des abréviations	60
ANNEXE 2 : Guide d'entretien.....	61
ANNEXE 3 : listes des PU-PH et MCU	62
ANNEXE 4 : Serment d'Hippocrate.....	69

REMERCIEMENTS

À monsieur le Professeur Robert Juvin. Vous nous avez fait l'honneur d'accepter de présider ce jury pour notre thèse. Veuillez trouver ici l'expression de notre très vive reconnaissance.

À madame le docteur Katell Mignotte, qui a été à l'initiative de ce projet passionnant et nous a aiguillé et aidé tout au long de cette thèse malgré la distance qui nous séparait. Nous te transmettons notre sincère gratitude.

Aux messieurs le professeur Philippe Gaudin, le docteur François Paysant et le docteur Jean-Michel Pellat d'avoir accepté d'évaluer et de juger notre travail. Veuillez accepter nos remerciements.

Et **à tous les patients** qui ont gracieusement donné un peu de leur temps pour la réalisation de cette étude, ce travail est pour vous.

REMERCIEMENTS STÉPHANIE

À Sébastien avec qui j'ai partagé ce travail, pour ta motivation, ta patience et nos échanges enrichissants, je te souhaite une bonne installation.

À mes parents qui ont toujours cru en moi et me soutiennent dans ce que j'entreprends, qui continuent de nous donner de bons petits plats et du jambon, et s'occupent si bien de notre petit bout, vous m'avez fait découvrir la simplicité et la générosité.

À Janine et François toujours présents, qui m'ont aidée à me construire.

À ma mémé qui serait sûrement fière de moi aujourd'hui, tu m'as appris à aimer, aider et soutenir mon prochain.

À ma famille de Vars, mon 2eme chez moi.

À la famille Faure, vous qui m'avez accueilli parmi vous, j'ai toujours plaisir à passer du temps avec vous.

À Elio mon petit cœur, tu es parfait et tu le seras toujours pour moi, je te souhaite d'être aussi heureux que tes parents.

À Etienne : mon compagnon, mon chouchou, mon partenaire, ma moitié, pour tous les moments passés et à venir, de partage et de soutien, en couple ou en famille, sur les skis, sur le canapé ou en XTW, je t'aime.

À mes amies et ex coloc toujours présentes ; Coturne, les Perfects Girls morzinoises, Sophie, Caro, Lamy, qu'on se voit souvent ou pas vous êtes des bouffées d'oxygène, je vous souhaite le meilleur.

À mes classards partis trop tôt qui me rappellent que la vie est un cadeau.

À ma Momo pour tous les souvenirs partagés et ta protection sans faille.

À tous les médecins qui m'ont formée ou que j'ai croisés et qui m'ont permis de savoir quel médecin je voulais être. Un merci particulier aux médecins des Gets qui m'ont accompagnée dans mes 1^{er} pas.

À tous un grand merci.

REMERCIEMENTS SÉBASTIEN

À mes grands-parents qui auraient tellement aimé lire cette thèse et assister à la soutenance mais le destin en a voulu autrement. Merci pour tout l'amour que vous m'avez donné.

À mes parents, de m'avoir laissé faire le sport et les études que je voulais tout en continuant à m'aider à franchir les différentes étapes. Cette réussite je vous la dois.

À Vaness, l'amour qui partage ma vie. Grâce à toi je suis le plus heureux des hommes. Je t'aime de tout mon cœur.

À Elo et Damien, sans qui je ne serais probablement pas arrivé au niveau où je suis. On a su se soutenir pour passer les moments stratégiques de ces études grâce aux révisions et surtout à la coïncidence. Vivement la prochaine partie.

À Jo, mon unique coloc, qui m'a poussé à continuer à faire du sport grâce au ski de rando, au VTT, au footing et au trekking. J'ai trouvé le type d'activité professionnelle que j'aime et j'espère que toi aussi tu trouveras ta voie dans ce dédale de possibilités.

À tous mes prats (Anne, Claire, Carole, Françoise, Bérangère, Philippe, Alain, Bernard, Daniel, Guillaume, Patrick et Christian) qui m'ont fait découvrir et surtout aimer la médecine générale libérale.

À ma co-thésarde Stéphanie, pour ces 2 ans passés à faire cette thèse, j'ai apprécié travailler avec toi ça a été très agréable. Bonne continuation à toi et aux hommes qui t'entourent.

Merci à vous tous

RÉSUMÉ

Introduction :

La douleur chronique est un problème de santé publique qui touche 7 millions de français. Elle engendre des frais médicaux et une perte de productivité importante. La prise en charge est longue, complexe et insatisfaisante pour les patients.

Méthode :

Etude qualitative sur le vécu de la douleur et de la prise en charge de patients douloureux depuis plus de 6 mois. Recueil des données par entretiens individuels semi dirigés jusqu'à saturation des données. Analyse thématique, en double codage.

Résultats :

L'échantillon raisonné et diversifié est composé de 18 témoignages enregistrés. Le ressenti de la douleur et du handicap associé affectait la vie familiale, professionnelle et relationnelle. Une adaptation de la vie quotidienne et une réduction des loisirs était fréquemment nécessaire. L'intrication des douleurs avec le psychisme était majeure. Les patients se sentaient isolés tant au niveau relationnel qu'administratif. Ils attendaient un savoir-faire technique mais également relationnel et un rôle de coordination de leur médecin. Ils constituaient aussi leur propre dossier et s'impliquaient dans leur prise en charge. La prise en charge incluait fréquemment un médecin spécialiste et un kinésithérapeute mais aussi diverses médecines parallèles qui ont été essayées avec plus ou moins de succès. Les patients cherchaient à se renseigner sur leur pathologie et quand un diagnostic était posé, il a permis une meilleure acceptation de la douleur. Les traitements bien que parfois craints ou peu efficaces étaient jugés nécessaires.

Conclusion :

Pour les patients, les éléments essentiels d'une bonne prise en charge étaient un examen clinique attentif, une écoute empathique, une information adaptée, un rôle central du médecin traitant et une considération de l'état psychologique, de l'environnement familial et professionnel. Les moyens d'actions peuvent passer par des améliorations de la communication et de la prise en charge.

Mots clés :

Douleur chronique, médecine générale, vécu, attentes, patients, relation médecins patients, prise en charge, étude qualitative, médecin traitant.

ABSTRACT

Chronic pain is a public health issue that affects over 7 million persons in France. It has an impact on medical costs and implies a major loss of productivity. Medical care can be long, complex and unsatisfying for patients.

We have conducted a qualitative study on the experience of pain and medical care for patients suffering from pain for more over 6 months. Data has been collected through semi-guided individual interviews until data saturation. The analysis has been conducted thematically, with double coding.

The testimonies of a reasoned and diverse sample of 18 patients have been recorded. The felt experience of pain and the associated disability affected family life, professional life and relationships. Adaptation of daily life was necessary. Patients felt isolated both socially and administrative way. They were expecting a technical, social and coordinative know-how from their GP. Medical care frequently included a specialist doctor and a physiotherapist but also various alternative medicines. Patients were seeking information about their pathology. When the diagnosis was made, it allowed a better acceptance of pain. Although treatments were sometimes feared or of limited effectiveness they were still deemed necessary.

For patients the essential elements of a good medical care were careful clinical examination, empathic listening, appropriate information, a central role of the GP and consideration of the psychological side, family and professional environment.

Key words:

Chronic pain, general medicine, felt experience, expectations, patient-GP relationship, medical care, qualitative study, GP

INTRODUCTION

L'International Association for the Study of Pain (IASP)⁽¹⁾ définit la douleur comme une expérience sensitive et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou potentiel ou décrit comme tel. Plus précisément, pour définir la douleur chronique, l'IASP et l'OMS⁽²⁾ ont ajouté une durée d'évolution respectivement de plus de 3 mois (période de guérison normale du tissu) pour l'IASP et d'au moins 6 mois pour l'OMS. La définition donnée par la Haute autorité de santé (HAS), dans ses recommandations de 2008 sur la douleur chronique⁽³⁾ est plus précise en introduisant la notion de réponse insuffisante au traitement et de retentissement sur la vie quotidienne. Selon la HAS, une douleur est considérée comme chronique si elle présente, quelle que soit sa topographie et son intensité, les caractéristiques suivantes :

- persistance ou récurrence, qui dure au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, notamment si la douleur évolue depuis plus de 3 mois ;
- réponse insuffisante au traitement ;
- détérioration significative et progressive du fait de la douleur, des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie journalière, au domicile comme à l'école ou au travail.

Ces recommandations de la HAS de 2008 font partie du troisième plan national de lutte contre la douleur pour l'amélioration de sa prise en charge en 2006-2010⁽⁴⁾. La mise en évidence d'un manque de connaissances et de moyens dans la prise en charge du patient douloureux en 1998, a permis la naissance d'un premier plan national de lutte contre la douleur de 1998 à 2000 puis d'un second de 2002 à 2005. La prise en charge du patient douloureux est devenue donc une priorité nationale. En France, le soulagement de la douleur est inscrit dans la loi relative au droit des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002⁽⁵⁾ comme un droit fondamental de toute personne.

Les études de prévalence sur la douleur chronique ont fourni des résultats variés et difficilement comparables du fait de méthodologie, de critères de sélections et de populations très différents. En 2003 une revue de la littérature⁽⁶⁾, a retrouvé une prévalence globale comprise entre 10,1 % et 55,2 %. En 2005, les douleurs supérieures à 6 mois touchaient 19 % de la population en Europe et 15 % en France⁽⁷⁾. Cela correspondait à 7 millions de français souffrant de douleurs chroniques. En 2007, sur 23 712 français⁽⁸⁾, la prévalence d'une

douleur quotidienne depuis plus de 3 mois a été de 31,7 %. La douleur est le premier motif de consultation en médecine générale. Quarante-cinq pour cent des consultations sont liées à un problème de souffrance⁽⁹⁾. La douleur a été responsable de 72,2 millions de consultations supplémentaires en 2013, par rapport à un groupe de patients sans douleur. Ce qui a généré un surcoût direct de 1,163 milliards d'euros. Un grand nombre des patients douloureux ont consulté des praticiens non conventionnels. La douleur a donc un coût socio-économique non négligeable. En Europe en 2006, les personnes douloureuses chroniques se sont en moyenne arrêtées de travailler 15 journées par an⁽⁷⁾. Elles ont été 19 % (n = 815) à rapporter une perte d'emploi et 26 % (n = 1096) à penser que la douleur avait une influence sur leur emploi. En France, la douleur quelle que soit sa durée, avait aussi des répercussions importantes sur le travail et les activités quotidiennes pour deux personnes sur dix⁽¹⁰⁾. Elle a impacté 88 millions de journées de travail supplémentaires par rapport à un groupe de patients sans douleur (dont 48 millions par absentéisme et 40 millions par présentéisme)⁽¹¹⁾. La douleur reste au centre des inégalités sociales de santé car il existerait une relation inverse entre le niveau social (revenus et niveau de formations) et la présence d'une douleur ainsi que son intensité. Il y a significativement plus de personnes avec un revenu annuel inférieur à 20 000 € parmi ceux souffrant d'une douleur sévère et significativement plus de personnes ayant un revenu annuel supérieur à 50 000 € parmi ceux souffrant d'une douleur légère⁽¹²⁾. L'insatisfaction des patients est importante : une personne sur deux seulement est satisfaite de son médecin⁽⁷⁾ ; et 23,1 % sont insatisfaits du traitement antalgique reçu⁽¹³⁾. La prise en charge de la douleur chronique en France reste donc insuffisante et compliquée.

Pour essayer de diminuer ce nombre d'insatisfaits souffrant de douleur chronique et d'améliorer leur qualité de vie, nous avons cherché à connaître le vécu et les attentes des patients par rapport à leur souffrance, leur prise en charge et leur relation avec leur médecin généraliste.

MÉTHODE

I) Type d'étude

A) Bibliographie

Les recherches bibliographiques ont été continues tout au long de ce travail. Les recherches ont été faites en bibliothèque universitaire et grâce aux moteurs de recherche Pub Med, Google, Google scholar, et Sudoc. Les mots clés utilisés en français et en anglais ont été : douleur chronique, vécu patient, étude qualitative, médecin généraliste, soins primaires, relation médecin malade, attentes, centre de la douleur.

B) Étude qualitative

L'étude de type qualitative⁽¹⁴⁾ était à même d'analyser le regard que les patients portaient sur leur douleur et sur leur prise en charge. Ceci en faisant émerger des idées inconnues des investigateurs sans a priori ni préjugé.

« La recherche qualitative se caractérise par un recours à des échantillons relativement restreints et choisis à dessein ; l'échantillonnage n'est pas déterminé par le besoin de généraliser et de prédire mais par celui de créer et de tester de nouvelles interprétations et d'acquérir une meilleure compréhension d'un phénomène »⁽¹⁵⁾.

C) Étude Dolmen

Notre thèse s'inscrit dans un ensemble de thèses regroupées au sein de l'étude Dolmen qui est menée au sein du laboratoire Éthique, Politique et Santé, EA 4569 de l'université Paris Descartes. Elle vise à améliorer l'interface médecin-patient dans le cadre de la douleur chronique. Cette étude a été validée par le Comité de protection des personnes Ile de France 2 sous le numéro 2012 07 09.

Ce travail de thèse a été réalisé par deux investigateurs, étudiants en médecine générale à l'université de Grenoble, et encadré par l'investigatrice principale de l'étude Dolmen.

II) Échantillonnage des sujets étudiés

A) Description de la population

Les patients ont été recrutés afin qu'ils présentent une variété maximale en terme d'âge, de sexe, de pathologie et de durée de la douleur.

Les critères d'inclusion étaient :

- Douleur depuis plus de 3 mois.
- Patient résidant en région Rhône-Alpes.
- Patient majeur capable de donner son consentement.

Les critères d'exclusion étaient :

- Patient ne parlant pas couramment le français.
- Refus de participation ou d'enregistrement du patient.
- Pathologie psychiatrique non équilibrée.
- Douleur résolue par les traitements.

B) Mode de recrutement

Les modes de recrutement choisis ont été multiples :

- Via la patientèle rencontrée lors de la pratique libérale ou hospitalière des investigateurs.
- Relations personnelles des investigateurs.
- Patients consultant en centre de la douleur.
- Recrutement par effet boule de neige.
- Patientèle de collègues médecins installés.

III) Entretiens

A) Entretiens individuels semi dirigés

Parmi les différents modes d'entretien, l'entretien semi-dirigé est apparu le plus pertinent. Il a permis une recherche efficace en recentrant le patient sur le sujet choisi tout en laissant la place aux données inattendues. L'entretien individuel a été retenu pour des raisons de confidentialité et d'intimité du thème abordé.

B) Guide d'entretien

Un entretien semi dirigé est structuré de manière cohérente pour permettre au patient de s'exprimer sur les différents éléments étudiés. Nous avons déterminé au préalable des entretiens un guide d'entretien. Il est composé de questions ouvertes dont l'ordre et la formulation est variable selon l'évolution de l'entretien et selon les thèmes évoqués spontanément par les patients. Il a été adapté au fil des entretiens pour préciser certaines

pistes soulevées par les premiers entretiens et ne pas s'appesantir sur les éléments peu pertinents dans le cadre de notre objectif. Pour laisser libre cours à la parole de l'interviewé des relances étaient faites pour inciter le patient à préciser sa pensée de type « Comment cela ?, Que voulez-vous dire ?, D'accord... ». Les investigateurs s'efforçaient de ne pas émettre de jugement et de ne pas entraver la libre expression et les opinions des patients. Tous les entretiens se sont terminés par la question « Avez-vous quelque chose à ajouter ? » Le guide d'entretien est présenté en annexe 2.

C) Déroulement des entretiens

Les patients ont été informés du caractère anonyme de l'entretien. Ils ont donné leur accord à l'enregistrement audio, après avoir reçu l'information des investigateurs. Les entretiens ont été réalisés en tête-à-tête. Les lieux ont été choisis par les patients. Ce choix a eu l'avantage de replacer le patient en tant que personne active et de ne pas envisager la relation avec l'intervieweur comme une relation patient-médecin. Les durées d'entretiens n'étaient pas fixées au préalable, ils prenaient fin sur demande du patient ou lorsque tous les éléments du guide d'entretien avaient été évoqués. L'enregistrement a été effectué grâce à l'application dictaphone des smartphones pour les deux intervieweurs.

IV) Analyse

A) Retranscription

Les enregistrements ont été retranscrits ad integrum sous *Microsoft Office Word* ® sous la forme de verbatim, c'est-à-dire mot pour mot. Des précisions sur les intonations, silences ou gestes ont été notées. Les seules modifications apportées lors de la retranscription ont été une anonymisation des lieux et des médecins cités par les patients. Le verbatim n'est pas reproduit en annexe pour cause de confidentialité et de respect de l'anonymat des patients. Il est cependant disponible sur demande, validé par le CPP Ile de France 2, par mail à l'un des investigateurs : falquestephanie@gmail.com ou sebastien.tartavull@yahoo.fr

B) Moyens d'analyse

L'analyse s'est déroulée en deux temps.

Le premier temps a consisté en une analyse transversale après les premiers entretiens afin d'une part d'adapter le guide d'entretien et d'autre part de dégager les thèmes principaux pour l'analyse thématique.

Le deuxième temps a été un codage des données selon la méthode inductive. Ceci a consisté à découper les verbatim en unités de sens qui ont été regroupées par catégories. Les thèmes correspondent aux unités de sens du discours des patients qui ont été reformulées de façon concise. Les catégories et les thèmes ont été évolutifs au cours des entretiens et ont été guidés par les éléments évoqués par les patients lors des entretiens.

Cette analyse systématique des entretiens a bénéficié d'un codage parallèle en aveugle par chacun des deux investigateurs⁽¹⁶⁾. Codage pour l'un grâce au logiciel *Microsoft Office OneNote* ® et par *Microsoft Office Excel* ® pour l'autre. La validité de l'étude a été renforcée par la confrontation des résultats des deux analyses. Dans les cas de désaccord une troisième analyse par la directrice de thèse a été réalisée.

C) Saturation des données

Le nombre d'entretiens n'a pas été fixé a priori. Ils ont été conduits jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire quand l'analyse n'a plus permis de relever d'éléments nouveaux. La saturation a été contrôlée par 2 entretiens supplémentaires.

RÉSULTATS

I) Présentation de la population étudiée.

A) Inclusion

Vingt-trois personnes ont été contactées. Un patient a été exclu pour enregistrement inutilisable suite à un problème technique, deux patients ne se sont pas présentés à l'entretien, un patient a refusé l'entretien et un patient n'a pas pu être rencontré par impossibilité de convenir d'un rendez-vous.

Dix-huit patients ont été inclus. Tous ont accepté que l'entretien soit enregistré. Les personnes ont été recrutées suite à une consultation en cabinet de médecine générale effectuée par l'intervieweur (n = 14), par le biais du centre de la douleur (n = 1), par connaissance personnelle (n = 2) ou lors d'une hospitalisation intercurrente (n = 1). Les interviews se sont déroulées au cabinet médical (n = 12), au domicile du patient (n = 5) et dans un bar (n = 1). La réalisation des entretiens a eu lieu de juin 2012 à avril 2014.

La durée totale d'enregistrement est de 13 heures et 18 minutes.

B) Caractéristiques des patients :

Dix-huit personnes de 25 à 72 ans, dont douze femmes et six hommes ont été rencontrées et la moyenne d'âge était de 50,7 ans. Neuf personnes étaient mariées ou en couple et neuf séparées ou célibataires. Sept n'avaient pas d'enfant. Les patients étaient d'origine rurale (n = 5), semi rurale (n = 9) ou urbaine (n = 4).

L'ancienneté de la douleur allait de 8 mois à 35 ans. La douleur principale était d'origine rhumatologique (n = 9), neurologique (n = 5), orthopédique (n = 2), gynécologique (n = 1) ou post-vasculaire (n = 1). La plupart des patients présentaient des douleurs plurifactorielles avec des comorbidités intriquées. Tous les patients avaient un médecin traitant, 12 étaient suivis conjointement par un spécialiste dont 8 par un rhumatologue.

	Sexe, âge	Statut, nombre enfant	Profession	activité
N1	F, 64	Mariée, 2	Tisseuse	retraîtée
N2	H, 58	Marié, 0	Ouvrier, chauffeur	retraité, AM 3ans
N3	F, 56	Mariée, 2	Educatrice spécialisée	invalidité
N4	F, 39	Séparée, 1	Educatrice spécialisée	AM
N5	H, 54	Célibataire, 0	Maçon	AM 5ans
N6	H, 72	Séparé, plusieurs	Ouvrier agricole	retraité
N7	F, 25	Couple, 0	Etudiante CNED	active
N8	F, 43	Divorcée, 3	AMP	active
N9	F, 45	Couple, 0	Factrice	active
N10	H, 40	Séparé, 0	Cariste	reclassement
N11	F, 52	Marié, 2	Secrétariat	licenciée ?
N21	F, 62	Mariée, 2	Institutrice	retraité
N22	H, 50	Marié, 2	Mécanicien	actif
N23	F, 72	Veuve, 3	Femme ménage	activité partielle
N24	F, 29	Célibataire, 0	Ingénieur	active
N25	F, 39	Mariée, 2	Aide-soignante	AM
N26	F, 72	Divorcée, 2	Charcutière puis secrétaire	Invalidité puis retraité
N27	H, 42	Célibataire, 0	Electricien	actif

	Durée de la douleur	Diagnostic retenu	Suivi
N1	35ans	Polyarthrite-tendinite	MT, R
N2	15ans	Arthrose	MT, R
N3	20ans	Spondylarthrite ankylosante	MT, R, hôpital
N4	6ans	Lombosciatique avec CLE	MT, hôpital de semaine, médecin du travail
N5	5ans	Polyarthrite + arthrose + tendinite	MT, R, orthopédiste
N6	17ans	Pseudopolyarthrite rhizomélique	MT, R, hôpital
N7	18ans	Fracture vertébrale et douleurs post chirurgicales	MT, centre rééducation, orthopédiste, centre anti douleur
N8	16ans	Fibromyalgie	MT, R, hypnose
N9	5ans	Migraines	MT, neurologue
N10	3ans	Post chirurgicales post AVP	MT
N11	10ans	Algodystrophie poignet	MT, neurologue
N21	30ans	Polyarthrite rhumatoïde	MT, R
N22	20ans	Fibromyalgie possible	MT, R, centre anti douleur
N23	2ans	Arthrose probable	MT
N24	17ans	Migraine + douleurs abdominales	MT
N25	8mois	Adénomyose	MT, gynécologue
N26	27ans	Ischémie médullaire + arthrose	MT, neurologue, cardiologue, pneumologue,
N27	10ans	Cyphoscoliose	MT

MT = médecin traitant, R = rhumatologue, AM = arrêt maladie

II) Vécu de la douleur

A) Vivre avec la douleur

1) Description de la douleur

Le vocabulaire de la description de la douleur était très varié et reflétait des expériences sensorielles douloureuses. La douleur était décrite par les sensations mais également par le ressenti qu'elle inspirait. La durée de la douleur n'était pas toujours évidente à faire préciser du fait de difficultés parfois à dater le début des symptômes. La douleur dans le temps était souvent variable mais avec une tendance à l'aggravation. Elle était régulièrement décrite comme permanente et inéluctable avec une notion de fatalité.

Les patients avaient des difficultés pour cibler la douleur. Les médecins demandaient aux patients de caractériser leur douleur ce qui leur était parfois difficile. Certains patients présentaient des comorbidités qui étaient ou non associées à la pathologie douloureuse principale mais dont les conséquences se cumulaient.

Les éléments modifiant la douleur intervenaient alternativement dans les facteurs aggravants ou soulageants de la douleur suivant les patients. Ils étaient de 3 types :

- D'ordre extérieur au patient : mécanique, météorologique, sons, lumière.
- Dus à des facteurs internes : moral, psychologique, familial, charge familiale, alimentation, style de vie, cycle menstruel.
- Dus aux mesures diagnostiques ou thérapeutiques.

Le moral avait une influence sur les douleurs des patients, mais ils décrivaient aussi la réciproque à savoir l'impact des douleurs sur le moral. Toutefois ils avaient des difficultés à parler de dépression induite par les douleurs. Pour certains patients la douleur était prise en compte uniquement dans les moments où elle avait un impact important.

« j'ai cru que j'explosais, pendant 4 mois sous antidépresseur, je ne suis pas à me laisser aller... mais j'avais mal »

« le temps agit beaucoup quand le temps y change » « dès que je force ou je bouge comme cela. »

« C'est quand même accentué selon mon ressenti, je pense : si je suis un peu plus angoissée »

« Je ne vais jamais m'en sortir de ce truc »

« Ça remonte à 30 ans [...] en fait ça fait plus de 10 ans »

« Il me dit : votre mal entre 1 et 10 à combien vous évaluez votre mal je lui ai dit : "je ne fais rien je n'ai pas mal, je force j'ai mal" alors je lui ai dit : c'est un mal agaçant, ça agace, ça énerve. »

« je m'en suis pas trop préoccupée, tant que c'est supportable »

« [le moral] Oui ça joue beaucoup parce que si on s'écoute trop on ne bouge plus »

2) L'image de soi

La culpabilisation revenait très fréquemment dans le discours des patients. Elle pouvait avoir trait à une négligence personnelle, une mauvaise demande ou une induction de la douleur pouvant aller jusqu'à les faire douter de la véracité de leurs douleurs. Les peurs exprimées par les patients étaient d'une part d'aggraver la situation par leurs comportements. D'autre part ils exprimaient des incertitudes sur l'avenir et la peur d'une détérioration de leur qualité de vie. On notait régulièrement une incompréhension des patients sur l'origine et le mécanisme des douleurs. Ils relevaient des difficultés à faire reconnaître leur douleur. Le traitement était parfois cité comme une justification et une preuve de la réalité de la douleur pour eux-mêmes et pour les autres. L'ironie était souvent utilisée pour décrire leur situation. On retrouvait dans le discours de plusieurs patients des éléments d'auto persuasion. Les patients remarquaient que l'activité physique améliorait sinon leur douleur, du moins leur qualité de vie.

Des éléments de comparaison étaient rapportés par les patients. Ils comparaient régulièrement leurs capacités physiques ou sportives avec la période où ils étaient moins douloureux. Chez les patients de tout âge on retrouvait la notion d'un rapport entre l'âge et les douleurs. Ils considéraient, chez quelqu'un de jeune la douleur comme anormale. Mais chez les personnes plus âgées, elle était mieux admise. Les entretiens retrouvaient de manière récurrente des comparaisons par rapport à d'autres patients avec la même maladie ou ayant d'autres souffrances. L'objectif exprimé par les patients était de relativiser la douleur ou de rechercher une solution thérapeutique. Ces comparaisons portaient sur l'intensité de la douleur, les thérapeutiques, les activités et le soutien de l'entourage. Certains patients étaient aussi en recherche d'autres sources de comparaisons et en étaient demandeurs auprès des professionnels de santé, dont l'investigateur. Ils avaient parfois tendance à se regrouper avec d'autres malades. Quelques patients s'étaient investis dans l'aide associative.

« c'est moi qui savait pas m'y prendre, qui savait pas m'expliquer »
« les douleurs que j'ai c'est peut être moi qui m'encroute »
« l'inquiétude, la peur que ça se redéclenche, être bloqué »
« ça me fait crier, je m'énerve, je ne comprends pas »
« ce qui est difficile dans cette maladie ce n'est pas quelque chose qu'on voit »
« Si vous vous dites que vous n'avez pas mal vous arrivez à vous dire vous n'avez pas mal. »
« En faisant de l'exercice, en s'y mettant ça repart »
« à l'époque j'arrivais encore à faire du sport au moins. »
« des douleurs chroniques à 39 ans on a encore du mal à y croire. On n'a pas 70 ans, ou 80 ans »
« Je me dis il y a toujours plus malheureux que toi. Il y en a qui souffre plus que toi. »
« et vous est-ce que vous aviez rencontré des personnes comme moi ? »
« on en discute mais on voit que, pour l'instant personne n'a encore pu nous soulager. »

3) Relation aux autres

Un impact des douleurs sur le caractère était relevé par les patients. Une jeune patiente se décrivait comme étant plus mature et plus forte de caractère grâce à la douleur. D'autres patients se décrivaient comme irritables ou désagréables.

La communication avec les proches à propos de la douleur était très variable. Elle pouvait être cachée ou sous-estimée. Les patients exprimaient parfois des plaintes, leur ressenti de la douleur, ou ils la décrivaient de manière neutre. Ils déclaraient souvent ne pas montrer leurs douleurs en donnant le change et en prenant sur eux. Ces différences de communication sur la douleur ressentie par les patients étaient justifiées selon eux parfois par un sentiment de manque d'écoute, par une sensation de déranger ou par une incompréhension de l'entourage.

La notion d'isolement était retrouvée dans le discours de la plupart des patients. Cet isolement était pour certains subit et pour d'autres il était volontaire. Une partie des patients douloureux chroniques rejetaient leur entourage par volonté d'être seul. Certains notaient que leurs proches pourraient être des sources de soutien, mais qu'ils ne leur demandaient pas d'aide.

Les domaines médicaux et familiaux étaient souvent intriqués au niveau relationnel et physique. Les événements et les relations familiales avaient des conséquences parfois péjoratives sur l'intensité et le vécu de la douleur, voire même sur l'étiologie de la pathologie pour une patiente. L'hérédité et les facteurs familiaux étaient en cause dans plusieurs des pathologies générant des douleurs chroniques, notamment les pathologies rhumatismales et les migraines. Les médecins étaient impliqués dans la vie familiale, en donnant des conseils sur les relations des patients ou leurs avis sur la parentalité. De même la famille s'impliquait dans le domaine médical. Les proches donnaient parfois des conseils médicaux. Ils ont régulièrement conseillé le patient sur son orientation médicale et les interlocuteurs à consulter pour améliorer sa prise en charge. La famille exposait parfois ses préjugés et son avis sur le diagnostic et la prise en charge.

« je devenais un peu insupportable aussi »

« j'ai peut-être une certaine force aussi de la douleur parce que je me bats »

« je ne voulais pas qu'ils voient leur maman malade couchée, je faisais, je prenais sur moi. »

« je cache que j'ai des problèmes de dos car il y a des fois où j'étais mal comprise »

« en fait les gens ne réalisent pas vraiment »

« Quand ça ne va pas, on ne me voit pas » « ils feraient mieux de me laisser tranquille »

« j'ai ma fille qui habite à côté pas loin. Après c'est pareil je la préserve et puis je ne la préviens pas »

« j'ai l'impression de souler tout le monde avec mon problème de santé »

« à un moment la conversation elle finit par revenir mais qu'est-ce que t'as, ça va pas ? »

« là j'ai eu mon fils hier au soir c'est pour ça qu'il va peut-être passer tout à l'heure. Je lui ai dit bon ben je me suis encore fait mal au genou »

« j'ai fait mon infarctus le jeudi. Mais je pense qu'il y est pour beaucoup. La façon dont il m'a traité »

« il m'a dit "quittez-le" » « on m'avait dit il ne faudra pas avoir d'enfants »

« j'ai entendu toujours mon père : il avait des rhumatismes »

« mon gendre qui est ostéopathe, il m'a dit je connais un bon rhumatologue »

« Dans ma famille c'est ma grand-mère qui est migraineuse. »

B) Conséquences de la douleur

1) Relation douleur et vie privé

a) Vie personnelle

La douleur avait un impact sur les besoins primaires. Le sommeil était perturbé pour la plupart des patients, tant en terme de durée que de qualité. Dans certains cas la douleur perturbait également l'alimentation, surtout dans son rôle social par exemple au restaurant. La fatigue était régulièrement décrite comme une conséquence de la douleur. Certains patients décrivaient une modification physique de leur attitude et de leurs faciès lors des épisodes particulièrement douloureux. Ils ressentaient une baisse de leurs capacités cognitives.

L'impact des douleurs sur la vie quotidienne était important, il entraînait parfois un handicap. Le discours des patients confondait fréquemment le handicap lié aux douleurs et celui lié à la pathologie causale. Le vécu du handicap était parfois décrit comme plus difficile à surmonter que le vécu de la douleur elle-même. Une adaptation du quotidien était décrite par les patients par différents moyens : soit au moyen d'aides matérielles instrumentales ; soit par une adaptation des activités en fonction de la douleur ; soit par le développement d'autres capacités physiques ou d'imagination. Certains patients s'adaptaient à leur douleur et déclaraient gérer leur douleur. Ils rapportaient devoir souvent demander de l'aide. Ils avaient jusqu'à une dépendance vis-à-vis de la famille pour certains actes de la vie quotidienne. Cette dépendance pouvait engendrer des difficultés familiales. Les limitations des activités de loisir et notamment sportives ont été notées par presque tous les patients et ont été longuement développées. Les patients ont réadapté leur pratique sportive, souvent pour des activités plus douces comme la marche.

« je dors moins aussi »

« la douleur elle est tellement là qu'on n'a plus faim » « un repas au resto c'est dur, de rester assis 1h. »

« la douleur vous fatigue énormément, ça vous pompe toute votre énergie »

« je suis toujours un peu repliée, je me crispe, quand je me sens mieux je me redresse »

« pas fichu de rappeler dans la journée ce qu'on m'a dit le matin, tellement j'ai souffert. »

« pour me couper mes aliments dans mon assiette je ne peux plus, il faut toujours quelqu'un. »

« ce qui est dur et ce qui a été dur c'est d'accepter que je puisse plus me servir de mon bras »

« ouvrir un bocal, je ne peux plus donc un appareil je pose dessus il y a des piles, j'appuis sur le bouton »

« faut s'adapter; dès que vous avez quelque chose, il ne faut pas dire merde, ça ne va pas, ça ne va pas vous trouvez l'idée et puis la faire la mettre en place. »

« ma maman qui était disponible donc je l'appelais »

« j'aime pas être dépendante de quelqu'un »

« à part marcher un peu, lire, c'est un peu restreint »

b) Vie familiale

Il existait une dissociation entre ce qui était déclaré et ce qui était décrit au sujet de l'impact de la douleur sur la vie familiale. À la question « votre douleur a-t-elle un impact sur votre vie familiale ? » la réponse pouvait être oui ou non. Mais la suite du discours était fréquemment en désaccord avec la déclaration initiale. Par exemple les patients qui affirmaient que les douleurs n'avaient pas de conséquences sur leur vie familiale décrivaient ensuite des différences dans les activités. Ou ceux déclarant un impact des douleurs expliquaient aussi prendre sur eux et ne pas montrer leur douleur. Un patient citait des bénéfices secondaires pour sa famille du fait de sa plus grande disponibilité. Plusieurs des personnes célibataires de tout âge ont évoqué leur douleur comme frein à une rencontre ou à une vie de couple. Les patients bénéficiaient d'un soutien physique et moral de la part de leur entourage. Ils indiquaient dans leur majorité que leur famille ou leurs voisins et amis étaient présents pour les aider spontanément ou lorsqu'ils leur demandaient. L'entourage des patients était souvent décrit comme apportant un soutien et des conseils aux patients et s'impliquait dans la gestion de la douleur. La famille des patients douloureux chroniques s'était parfois adaptée aux douleurs. Le soutien provenait surtout des relations proches des patients, les relations un peu plus éloignées étaient empreintes de plus d'incompréhension. Les notions d'inquiétude et de culpabilisation étaient surtout marquées pour les familles des deux patients les plus jeunes au moment du début des douleurs.

« je n'ai pas l'impression que ça a changé quelque chose »
« (Ma femme) va pouvoir en profiter (de la montagne). Je ne pourrais pas partir avec elle. »
« Rien, tout le monde c'est adapté. »
« ça l'arrange bien (mon fils) aussi car je vais le chercher à l'école »
« mon mari faisait beaucoup de choses à la maison » « ils sont toujours aux petits soins avec moi. »
« ce qui est plus difficile c'est avec la famille étendue : la famille mari/enfant on vit avec donc ils voient »
« mes parents étaient très inquiets »
« en tant que parent on se dit qu'est-ce qu'on a fait, qu'est-ce qui s'est passé? »

2) Relation douleur et vie professionnelle

Les conséquences des douleurs rapportées par les patients sur leurs activités professionnelles étaient très variables. Elles allaient de l'absence de conséquences à l'invalidité, en passant par des jours de congés posés, des arrêts de travail, des temps partiels ou une retraite anticipée. Le nombre d'arrêts de travail, la fréquence et leurs durées étaient variables. Les raisons de l'arrêt du travail de manière temporaire ou définitive étaient parfois la douleur elle-même, mais parfois aussi la fatigue engendrée par les douleurs, le handicap ou la maladie causale. Le vécu de l'arrêt de travail était variable également, du soulagement à l'ennui ou la résignation. Certains patients étaient demandeurs de mi-temps thérapeutique. D'autres voulaient arrêter de travailler. Mais ils affirmaient qu'ils préféreraient travailler plutôt que d'être en arrêt de travail. La douleur était parfois décrite comme un frein à l'emploi. L'évolution de carrière était tantôt limitée, tantôt non influencée par les douleurs et par les arrêts de travail. Le travail était régulièrement décrit avec des connotations positives. Il pouvait être un moyen de reconnaissance et de valorisation. La possibilité de travailler signifiait parfois que la douleur était moindre. Le lien social via le travail et les collègues était majeur. La nécessité financière de travailler était parfois citée.

Les relations décrites par les patients ne relevaient pas de problèmes avec les collègues et les employeurs dont ils étaient proches. Mais les rapports étaient plus compliqués avec les personnes plus éloignées. La culpabilité était présente dans les deux directions, soit elle était induite par les collègues et par les employeurs ; soit le travailleur culpabilisait envers ses collègues ou sa famille avec la sensation de devoir dépasser sa douleur ou de se justifier

d'une limitation des capacités de travail. Des difficultés pour accomplir le travail correctement ont été rapportées. Des patients migraineux ont noté la difficulté pendant leur crise d'obtenir un certificat médical d'arrêt de travail et de prévenir leur employeur. Le travail était pour certaines pathologies un facteur déclenchant : accident du travail ou maladie professionnelle. Il était aussi un facteur aggravant des douleurs ou pérennisant par l'absence d'arrêt du travail. Une partie des patients ont dû réadapter leur travail, par un changement d'entreprise ou une reconversion avec un changement de métier. Les relations avec la médecine du travail étaient plutôt conflictuelles ou décrites sans intérêt toutefois un patient a bénéficié d'un aménagement de son poste de travail et un autre d'une aide à l'orientation. Aucune aide à la reconversion n'a été rapportée par les patients.

« la douleur elle-même ne me gênait pas dans mon boulot » « ils m'ont tout de suite mis en invalidité »

« à chaque fois que je rencontre un médecin, souvent on me dit que ça va être difficile de reprendre pour le moment » « ça fait quelques temps j'y vais avec la boule au ventre, une mauvaise ambiance et du coup je pense que ça ne m'aide pas. »

« je commence à tourner en rond, à en avoir marre, oui oui c'est dur »

« refaire des déplacements aussi d'un côté c'est valorisant pour moi je me dis que je peux encore en faire »

« Au travail j'ai aussi quelques contacts avec des collègues non on continue à se voir c'est très bien »

« mes employeurs j'ai jamais eu de problèmes. En fait elles me connaissent bien »

« La dernière fois c'était « tu sais qu'il y a personne pour te remplacer » donc je pense qu'après il y a le stress de tout cela »

« j'ai aucun moyen de leur prouver ça »

« L'autre jour j'ai dû laisser une personne parler parce que je n'arrivais pas à la lever. »

« je ne me repose pas parce qu'il faut que j'appelle mon boulot, il faut que j'appelle mon médecin »

« j'ai pris des tendinites, on m'a fait des infiltrations, je n'arrêtais même pas le travail, alors donc ça ne me soignait pas »

« J'ai dû me recycler »

« J'avais fait une formation là c'est moi qui me la suis payée »

« je me suis engeulé même avec eux. »

« la médecine du travail qui après a contacté l'ergothérapeute » « il a dit que ça ne serait pas nécessaire de toute façon même un mi-temps [...] ne réglerait pas le problème. »
« Je suis tombé un peu des nues en me disant bon ben la médecine du travail mis à part regarder ce qui se passe et être un petit peu plus spectateur que acteur là-dedans ben ils peuvent pas faire grand-chose. »

C) Attentes des patients

1) Les objectifs personnels

La notion d'espoir était présente dans plusieurs discours de patients. Ils rapportaient dans leurs attentes des objectifs qu'ils souhaiteraient atteindre dans différents aspects de leur vie quotidienne :

-pour le sport : faire des activités.

-pour les relations personnelles : la compréhension de leur entourage et le partage d'activités sportives.

- une vie normale sans douleur ou au moins une stabilité de la maladie.

Les moyens qu'ils citaient pour y parvenir impliquaient le personnel médical et eux-mêmes. Mais les attentes des patients étaient parfois difficiles à préciser, parfois parce qu'ils n'arrivaient pas à les cerner, parfois parce qu'ils paraissaient résignés et pessimistes.

« Il faut que j'arrive maintenant à faire des choses que je ne faisais plus. » « que ça n'évolue pas trop quoi » « ne plus avoir mal ne plus avoir ça. »
« l'espoir qu'en faisant moins de déplacements » « on se dit bon ben il y a peut-être quand même des miracles mais comment trouver ce qui peut être adapté »
« faudrait le savoir comment pourrais-je être aider ? »
« quoi dire si ce n'est trouver quelque chose pour atténuer ces douleurs. »
« Je n'y crois même pas trop »

2) Les objectifs pour la médecine

Les patients douloureux chroniques espéraient des avancées médicales et des améliorations de la prise en charge thérapeutique. Certains patients exprimaient le désir de s'impliquer dans la recherche médicale, en participant par exemple à ce travail de thèse.

« peut-être d'ici 20 ans ils auront trouvé quelque chose »

« J'espère que j'aurais contribué à quelque chose. » « ça apporte pour vous votre travail et finalement ça m'apporte aussi, C'est bien c'est dans les 2 sens » « j'ai adhéré à cette association dans le sens où aussi je peux apporter quelque chose quand même peut être pour les recherches médicales. »

II) Rôle du médecin

A) Relation humaine

Pour être satisfait de leur médecin, les patients ont eu besoin d'une relation de confiance. Grâce à cela, ils ont pu parler librement à leur médecin et il a été inutile pour eux de consulter d'autres généralistes. Pour certains patients, il leur a apporté un plus sans pouvoir mieux l'expliquer.

Ils étaient satisfaits de la relation avec leur médecin, si ce dernier leur apportait de l'écoute. C'était la base d'une bonne prise en charge. Le manque d'écoute a été responsable d'un changement de médecin. Les patients ont dit avoir besoin d'explications, d'informations sur leur maladie et sur leurs traitements ainsi que de réponses à leurs interrogations. Cela nécessitait une bonne connaissance dans le domaine de la douleur par le médecin. Au contraire, des patients ont mal accepté que leur médecin leur ait répondu : je ne sais pas. Le manque d'explication dans un contexte d'erreur médicale a été source d'arrêt de la prise en charge. Les patients souhaitaient être au courant de l'absence de solution. Ils voulaient qu'on leur dise la vérité car ils regrettaient que leur médecin leur ait caché des informations surtout si elles pouvaient influencer leur prise de décision. Un patient a insisté sur la difficulté d'un médecin de devoir convaincre uniquement par la parole. Les moments de silence associés à du non-verbal ont été source d'inquiétude ; en revanche, la réflexion à haute voix a été appréciée.

Certains patients ont aimé avoir un médecin de famille avec un côté paternaliste, ayant du caractère, prenant des décisions, et qui osait dire non à des demandes inadaptées. Les patients se sentaient plus rassurés si leur médecin était disponible, facilement joignable par téléphone ou avec un rendez-vous rapide. Certains ont apprécié pouvoir rencontrer leur médecin régulièrement tous les mois ou tous les trimestres, à l'opposé d'autres aimeraient le voir moins souvent car des rendez-vous trop fréquents ont été source de contraintes. Ils s'inquiétaient du risque de manque de médecin dans l'avenir avec plusieurs départs à la retraite. Les avis sur le fonctionnement des cabinets médicaux ont été contradictoires : une personne aimait pouvoir voir n'importe quel médecin en cas de besoin, et une autre se plaignait de ne pas pouvoir rencontrer toujours le même médecin. Les patients ne paraissaient pas dérangés par le fait de voir occasionnellement un remplaçant.

Tous les patients avaient comme attente de leur médecin, qu'il les soulage. Mais pour ceux qui souffraient depuis de nombreuses années, ils n'espéraient plus guérir. Ils voulaient être conseillés, rassurés, soutenus moralement et être accompagnés dans les démarches administratives. Ils souhaitaient que leur médecin les aide à mieux vivre en améliorant leur qualité de vie et leur autonomie.

« Donc je suis allée voir le Dr N, c'était je crois bien en 90, et je suis toujours avec lui, j'ai pas changé 50 mille fois, parce que, je lui fais confiance, il est à l'écoute. »

« Quand vous souffrez qu'elle vient vous ... un petit peu parler, un petit peu doux, un petit peu... je ne sais pas, elle avait un petit quelque chose de plus. »

« Le fait que le médecin y croit en mes douleurs fait qu'on accepte ses douleurs nous-même et qu'on accepte à être aidé puisqu'à un moment on n'accepte plus quand on n'est plus cru. »

« Pas que Mme C, même les spécialistes ou quoi c'est la peur d'être incomprise et puis voilà d'être encore laissée tomber comme le chirurgien l'a fait [silence] puis que ce n'est pas évident à gérer sa douleur tous les jours donc bon on va dire le médecin c'est un peu une béquille quand même, si on n'est pas comprise, j'ai tellement peur de ne pas être comprise du coup j'en suis mal ça me stresse énormément. »

« Je crois que j'aime un peu le concept du vieux médecin un peu paternaliste. »

« Il n'a jamais refusé de me prendre à chaque fois que je téléphone que je suis malade que je n'ai pas pu aller au boulot, il me prend dans la journée. »

« Je vais dire une bêtise, [rit] pour moi c'est, je vais dire une bêtise pour moi c'est un vétérinaire, il ne vous écoute pas »

« Enfin ce qu'on peut attendre du monde médical : c'est d'être bien, d'être entendu, écouté, aidé. »

« Mais oui, j'attends surtout ben la vérité de me dire clairement ce que j'ai ou ce qu'il pense que j'ai »

« ça doit être complexe votre truc là, le rapport entre malade et docteur si vous loupez, laissez passer un petit quelque chose après ça ne va plus, il n'y a plus la confiance qui règne, [...] je n'ai jamais eu besoin de faire cette vie-là, c'est à dire chercher à convaincre les autres par ce que je dis, par ce que... ça doit être difficile. »

B) Organisation des soins et compétences techniques

Pour les patients, le médecin généraliste avait pour rôle de coordonner les soins, d'adresser à un confrère plus spécialisé, de récupérer les différents comptes-rendus et d'organiser les examens avec les rendez-vous de spécialiste. Ceci a permis aux médecins de faire régulièrement la synthèse des différents avis. Les patients étaient désireux d'avoir des avis supplémentaires quand la réponse initiale ne correspondait pas à leurs souhaits, soit sur conseil de leur généraliste soit en accès direct. Plus il y avait d'avis, plus ils étaient divergents. Ce qui perturbait les patients.

Le médecin traitant était au premier rang pour réaliser le suivi de l'évolution des douleurs et le suivi des traitements. Le manque de suivi a été très mal vécu par les patients. Par contre ils ont apprécié quand leur médecin reprenait leur histoire du début, et quand il faisait régulièrement une synthèse de la situation.

Un des patients a été déçu que son dossier médical n'ait pas été en possession du spécialiste qu'il consultait à la demande du médecin. Sinon ils n'ont parlé que de leur propre dossier qu'ils organisaient eux-mêmes et qu'ils amenaient à chaque consultation. Ils ont tous rapporté le rôle de prescripteur pour le médecin généraliste : médicament, rééducation, examen et arrêt de travail. Ils ont apprécié avoir une prise en charge globale et individuelle. Ils ont aimé quand tous leurs problèmes ont été pris en compte par leur médecin traitant. Le manque de personnalisation de la prise en charge a été mal vécu. Un des patients a insisté sur le partage de la décision thérapeutique.

« Ils se transmettent, ils se font des comptes rendus, ça circule assez bien et ils en tiennent compte. »

« J'ai eu tellement d'avis, par rapport à là-dessus, donc après c'est ce que je disais ce matin, on sait plus qui croire, comment, on est dans le doute après. »

« C'est un suivi, suivi des douleurs, suivi de l'évolution »

« Donc j'ai toujours mon dossier de toute façon, il me suit. Quand je pars en week-end il me suit. »

« Même la personne que j'ai vu ce matin, on parlait de la douleur, je voyais que je parlais à quelqu'un qui comprend, qui sait de quoi elle parle. »

« C'est lui qui me donne les cachets, qui me fait mes arrêts de travail car à l'hôpital ils ne veulent pas il faut que ça soit le médecin traitant, il décharge tout sur le médecin traitant, la rhumatologue ne fait pas d'arrêt de travail, c'est le médecin traitant. »

« Mais elle, à chaque fois que j'y vais elle me prend la tension, elle me pèse, elle m'écoute les poumons je trouve elle ne fait pas simplement renouveler la consultation, et puis ça y est, je trouve que P est bien »

« On en a discuté ensemble, moi pour l'instant je ne veux pas le prendre, j'en reste à la Paroxétine, mais on en a discuté quoi. Disons que je n'étais pas tout seul, ce n'est pas une décision que mon médecin il m'a dit vous faites ça ou ça. Non, on en a discuté ensemble »

III) Vécu de la prise en charge

A) De l'information au diagnostic

Une caractéristique commune était la volonté d'information des patients. Certains patients déclaraient demander des informations à leurs médecins mais ils étaient peu nombreux. Et ils ne discutaient pas avec leur médecin, traitant ou spécialiste, des informations médicales qu'ils avaient glanées sur Internet ou avec leurs contacts. Les principaux interlocuteurs paramédicaux étaient les kinésithérapeutes. La pharmacie comme source d'information n'était citée que par un patient. La famille, les amis, les connaissances et les autres malades étaient aussi des sources d'information médicale.

Les associations de patients étaient une source d'information sur la maladie et les avancées médicales via les colloques et les lettres d'information. C'était un lieu de partage de

l'expérience médicale mais elles étaient parfois vues comme stigmatisantes. Des patients n'avaient pas songé à se mettre en lien avec une association de malades ou ils n'en voyaient pas l'intérêt.

Les lectures de magazines, de livres médicaux ou les reportages télévisés ont aussi été cités. C'était Internet qui revenait le plus souvent comme moyen d'information mais beaucoup de patients étaient plutôt dubitatifs sur les informations retrouvées. C'était surtout en début de maladie qu'ils disaient avoir fait des recherches.

Le déclencheur de la consultation initiale était l'impact de la douleur sur la qualité de vie ou une inquiétude sur l'étiologie de la douleur. Le fait d'avoir mal ne suffisait pas toujours pour aller consulter. Certains patients émettaient des réticences à consulter.

La recherche voire l'errance diagnostique était plus ou moins longue suivant les histoires cliniques, parfois aucun diagnostic certain n'avait été posé. Dans certains cas le diagnostic initial avait été remis en question dans un deuxième temps. Les patients avaient globalement mal vécu cette période de doute, soit par inquiétude sur une potentielle maladie grave, soit par des difficultés à gérer la douleur par méconnaissance de la pathologie, soit par un parcours médical lourd. Un patient indiquait même avoir changé de médecin lors de cette étape. Un autre déplorait un manque de bilan étiologique. Un autre se plaignait que les critères pour obtenir un traitement étaient arbitraires.

Les patients déclaraient avoir demandé des explorations paracliniques et exprimaient du mécontentement lorsque les médecins n'avaient pas répondu ou avaient répondu tardivement à cette demande. Certains patients accusaient le retard à la réalisation d'examens complémentaires d'avoir aggravé la pathologie. La plupart des patients décrivaient avoir passé de multiples types d'examens, certains de manière itératives. Ils ressentaient que les examens paracliniques étaient parfois demandés en première intention avant même un interrogatoire ou un examen clinique, ce qui était source de mécontentement chez ces patients. Parfois les examens paracliniques apparaissaient comme demandés à défaut, pour contenter les patients ou devant l'incapacité des médecins à répondre à leur demande. Dans la plupart des cas les patients déclaraient être compliants aux examens même si certains étaient désagréables, mais aucun n'a rapporté d'effets indésirables liés aux examens biologiques ou d'imageries. Un patient a relevé la difficulté d'accès à une imagerie en urgence.

Le diagnostic a dans la majorité des cas été posé grâce aux résultats des examens paracliniques. Mais les résultats étaient souvent normaux et les patients relevaient une discordance entre leurs symptômes qu'ils qualifiaient d'anormaux et les résultats normaux des examens. Des patients reconnaissaient avoir eu peur du diagnostic au moment de l'annonce. D'autres ont eu des difficultés à accepter ou à reconnaître le diagnostic. Certains se sont réappropriés le diagnostic et la physiopathologie en réinterprétant les informations médicales. Globalement les patients disaient avoir éprouvé du soulagement après l'annonce du diagnostic. La détermination étiologique leur était bénéfique sur plusieurs points : diminution de l'inquiétude de ne pas avoir une maladie mortelle ; preuve de l'origine somatique et réelle des douleurs ; introduction de la possibilité d'un traitement spécifique et acceptation de la douleur en vivant mieux grâce aux informations sur son origine. La connaissance du pronostic autorisait parfois le patient à se projeter dans l'avenir.

« j'aime bien quand on m'explique les choses comme elles sont quoi »

« au début donc je n'allais pas fouiner sur Internet mais à la limite je posais des questions aux médecins »

« C'est rare (d'en discuter) parce que quand j'y vais, ben je vais y aller parce que j'ai vraiment mal à l'épaule »

« de mon côté je me suis renseigné par le biais d'Internet, par le biais des gens que je connais, savoir les effets, parce que ma femme est médicale, elle est aide-soignante »

« je me suis vu dans les autres, [...] et je me suis dit, non de chien, l'allure qu'on a, non mais c'est épouvantable »

« j'ai jamais eu cette idée là en fait »

« Sur Internet disons que oui ça m'arrive de regarder [...] par curiosité mais après j'en tiens pas compte du tout derrière. »

« je n'ai pas toujours consulté pour un mal de dos, un mal de si, un mal de là »

« Au bout d'un moment quand on trouve pas c'est, enfin c'est frustrant. On continue d'avoir mal et de ne pas savoir pourquoi on a mal. »

« elle m'a fait faire beaucoup d'analyses mais bon on n'a pas trouvé que ... Voilà »

« j'ai dit ça ne peut pas continuer comme cela : trop difficile à supporter j'ai changé de docteur »

« il avait des cases et il cochait. Et il voulait pas me prescrire la piqure parce que je rentrais pas dans le critère. »

« On m'aurait fait passer le scanner, depuis le début je le demande »

« les gens ils vous font passer des examens mais ils ne font pas la relation entre ce que vous leur dites là ou vous avez mal »

« des radios j'ai dû en passer un plein voyage. Comme je le dis au Dr G, les radios j'en passe une tous les mois à chaque fois que je viens vous voir »

« l'impression de pas être pris au sérieux, après on me demande de, on me faisait faire la prise de sang. »

« quand il a sorti adénomyose j'lui fait dans adénomyose y'a adénome »

« Cette maladie-là : c'est une sacrée saloperie. »

« je me suis dit peut-être que ça vient de là, le corps s'est défendu n'importe où sans, je ne sais. L'auto-immune, c'est le corps contre le corps donc peut-être qu'il a besoin de se détruire »

« j'fais de l'algodystrophie, enfin je pense »

« je me suis posé des tas de questions, un cancer, enfin, forcément enfin, quand on a mal et qu'on sait pas »

« Avant quand j'avais mal je faisais plus rien du tout, j'me posais dans le canapé... je savais pas d'où ça venait donc j'me disais, j'fais rien. Est-ce que ça va aggraver, pas aggraver... »

« le chirurgien et qu'en gros il m'a expliqué que ce n'était pas complètement dans la tête. »

« aujourd'hui on a un nom. Donc c'est rassurant »

B) Prise en charge

1) Médicaments

Les types de traitements utilisés par la population étudiée étaient variés. Les antalgiques classiques recouvraient tous les paliers de la douleur : paracétamol, anti inflammatoires, tramadol, morphiniques. Les traitements spécifiques utilisés étaient les biothérapies ou des traitements à visée neurologique type antidépresseurs ou anti épileptiques. D'après les patients le choix du traitement par leur médecin se faisait sur plusieurs critères : leurs demandes, l'aspect pratique, les effets indésirables et les critères de prescription donnés par la HAS. Les patients décrivaient les traitements par la multiplicité des molécules et des doses. Il existait une valse des médicaments. Un seul patient rapportait avoir eu un traitement unique. On retrouvait pour la plupart des patients une escalade thérapeutique en dose ou en type de molécule, mais parfois aussi une désescalade au cours du chemin thérapeutique. Une

grande partie des patients avaient des difficultés à retrouver la totalité des noms ou même des classes médicamenteuses qu'ils prenaient. Ils exprimaient parfois une méconnaissance et une incompréhension de leurs traitements.

Les traitements médicamenteux étaient consommés en continu ou en discontinu. Quand ils étaient utilisés à la demande c'était par automédication ou selon la prescription médicale. Toutefois peu de patients déclaraient une automédication sans en avoir parlé à un médecin. La majorité des personnes interrogées décrivaient une cogestion de leurs traitements, où ils demandaient à leurs médecins certaines modifications ou ajout de traitements. Ils ajustaient ensuite leurs prises médicamenteuses à leurs symptômes. La notion d'essai de traitements était souvent relatée par les patients, parfois de bon gré avec l'espoir d'une amélioration, parfois de manière subie. Certains décrivaient la sensation d'être un cobaye ou que la prescription médicamenteuse était une prescription par défaut, comme si elle était utilisée pour ne pas répondre à leur réelle demande.

L'intérêt des traitements était évalué par les patients par rapport à l'impact sur la consommation d'autres antalgiques, les douleurs et la qualité de vie. Un patient douloureux depuis une trentaine d'années notait une amélioration des thérapeutiques spécifiques ainsi qu'une amélioration de la prise en charge et de la prise en compte de la douleur depuis le début de ses douleurs. Plusieurs patients relevaient la nécessité de prendre des médicaments. On retrouvait fréquemment une efficacité partielle des traitements, dont l'effet sur la douleur était très souvent décrit par l'adjectif calmé. Parfois les traitements étaient qualifiés par les patients de manière simultanée et paradoxale d'inutile car ils n'empêchaient pas la récurrence de la douleur mais aussi d'utile car ils soulageaient la douleur. Certains patients exprimaient une volonté d'arrêt des traitements allant parfois jusqu'à un arrêt réel avec ou sans accord médical. Ils avaient un avis personnel sur les traitements, leur efficacité et leur puissance. Le vocabulaire de certains patients reprenait celui de la dépendance et de l'addiction. Les patients dépendant physiquement ou psychologiquement en étaient majoritairement conscients et en avaient parlé avec leur médecin.

Les effets indésirables subits des traitements concernaient surtout la dépendance et la confusion. Les patients qui déclaraient avoir eu des effets indésirables n'étaient souvent pas capables de préciser lesquels et en parlaient de manière aspécifique. Les contraintes, à type de régime ou de surveillance spécifique liées aux traitements, étaient parfois nommées effets indésirables par les patients. C'était surtout les modifications du régime alimentaire dont ils

se plaignaient. Une grande partie des personnes interrogées redoutaient la survenue d'effets indésirables.

« j'avais demandé le Relpax au Dr H parce que ma sœur ça lui réussissait bien »
« on avait réessayé de la codéine ou de la lamaline pour éviter de revenir tous les mois »
« Pour les fourmillements, j'ai le lyrica pour me soulager »
« les consignes, externes, à la santé, n'avaient pas encore sorti ça donc on prescrivait plus facilement. »
« j'avais l'impression qu'on faisait bon, qu'est-ce qu'on va faire avec lui, il m'énerve, ben je vais donner un autre traitement puis je vais donner plus fort »
« j'en ai tellement fait des médicaments que, du coup voilà, on ne trouvera jamais rien »
« j'ai pris tous les médicaments, je ne sais jamais le nom »
« Le matin je me lève je prends ma morphine, ma cortisone et puis c'est bon ça calme ou à un moment quand ça se met à lancer »
« je trouve que c'est un peu violent autant le garder pour les moments où vraiment j'en ai besoin. »
« j'essaie de jouer avec ça quoi voilà »
« des fois je lui dis, peut être augmenter un petit peu, ou alors diminuer »
« depuis la biothérapie les douleurs c'est quasiment terminé »
« le traitement ça calme les douleurs. Il y en a un peu mais il me les faut. »
« elle donne des traitements mais bon faire quoi ça ne guérit pas. »
« J'avais l'impression des fois d'être un cobaye. Sur certains traitements... ben ça c'est un nouveau traitement, on va l'essayer sur vous. »
« j'ai dit : "j'en ai marre de ces médicaments, ça me sert à rien »
« les traitements, on a beaucoup variés »
« J'ai eu tellement d'effets indésirables, déjà là-dessus. »
« j'étais vraiment en manque, mais comme un drogué. Des fois je me levais la nuit, je tremblais »
« j'ai été un peu shooté donc dans un état pas très agréable »
« ça ne me fait rien mais il va arriver un jour où ça va me faire une allergie ça aussi à force d'en mettre. »
« On fait attention au sel faut faire ça. Moi qui aime bien manger. »

2) Spécialistes/Hôpital

Pour les patients qui étaient suivis conjointement par un rhumatologue, ils lui avaient donné une confiance supérieure pour les problèmes liés à sa spécialité par une meilleure connaissance de la pathologie et la réalisation de gestes techniques. Pour d'autres, le spécialiste n'était que le dernier recours dans la prise en charge. Un patient se demandait même ce que pouvait apporter de plus un spécialiste.

Un autre avait vu son suivi par une spécialiste arrêté par cette dernière devant l'absence de solution. La plupart des patients interrogés ne connaissaient pas l'existence des centres de la douleur où ils pensaient que leur pathologie n'était pas prise en charge. Pour ceux qui ont été en contact avec ces structures leur rôle a été de diminuer le traitement, d'apporter une reconnaissance, un suivi supplémentaire et d'orienter vers une prise en charge psychologique. Une patiente n'a pas eu de suivi réalisé par le centre, elle a rencontré le médecin une seule fois. Les avis sur la prise en charge hospitalière ont été assez contradictoires. Celle-ci a apporté pour certains patients une recherche de diagnostic grâce aux discussions entre confrères et un meilleur suivi. Pour d'autres elle a apporté une absence de suivi ou de prise au sérieux. Un patient a rapporté un manque de personnel dans les services hospitaliers.

« Je ne pose pas de question au sujet de ma polyarthrite à ma généraliste, s'il y a un problème je demande au rhumatologue, et puis j'ai confiance, il fait attention, ce n'est pas qu'elle ne fasse pas attention. »

« Je ne sais pas s'il y aurait peut-être un plus en allant voir une spécialiste, je ne sais pas, ce n'est pas sûr, je pense qu'au niveau traitement ce sera la même chose donc... »

« [centre de la douleur] jamais pensé, jamais su, jamais cherché. »

« Dans un CHU au moins si lui il ne trouve pas, il ira voir ses confrères pour discuter parce qu'elle me dit dans le privé ils ne trouvent pas ben, pfout ils s'en foutent quoi. Que dans un CHU il aura plutôt tendance à discuter avec ses collègues, de voir si quelqu'un à une idée quoi. »

« Quand je l'ai relancée par mail plusieurs fois [...] elle m'a simplement répondu que ce n'était plus la peine que je vienne »

3) la kinésithérapie

La kinésithérapie, d'après les patients, a amélioré l'autonomie et le confort dans les mouvements. Elle a même permis de soulager certains patients qui ont regretté de ne pas pouvoir rencontrer plus souvent le kinésithérapeute. Ils ont apprécié d'avoir des exercices à faire à domicile. Les massages les ont soulagés mais temporairement. Le kinésithérapeute a été aussi un soutien psychologique pour les patients. La balnéothérapie a été appréciée par ceux qui l'ont testée. Les patients ont aussi rapporté des inconvénients : la fatigue liée aux séances ; le fait que ça ne soignait pas, que ça pouvait empirer les douleurs et que ça prenait trop de temps. Les patients exprimaient de la lassitude quand ils en avaient trop fait et lorsqu'il y avait une perte d'efficacité avec le temps. Un des patients a rapporté une crainte de faire des mouvements, d'être manipulé et donc de déclencher des douleurs.

« La kiné je n'envisage pas de l'arrêter parce que franchement ça m'apporte un confort dans les mouvements dans le quotidien. »

« L'été je vais beaucoup à la piscine ça fait beaucoup de bien, c'est le seul moment où j'ai l'impression de poser mon dos au bord de la piscine et d'être ouf. »

« Ça fait un mois que j'ai commencé la kiné, on avait essayé pour voir si ça pouvait atténuer mais c'est encore pire. »

« Je ne pense pas que ça soit utile et puis je n'ai plus envie, j'en ai trop fait. »

« Puis j'ai toujours peur qu'ils me torpillent quelque chose ou quoi. Puis faut jamais se laisser manipuler. J'avais changé de kiné parce qu'on se dit des fois c'est mieux ailleurs, puis il avait essayé de me manipuler, mais j'ai dit stop, là ce n'est pas la solution. »

4) Autres prises en charge

L'ostéopathe a été rencontré soit régulièrement pour remettre des choses en place, soit en dernier recours en espérant un diagnostic et un soulagement. Parfois les patients étaient satisfaits, parfois ils ne relevaient pas d'effet.

D'autres médecines comme l'acupuncture, l'homéopathe, le chiropraticien, l'étiopathe, le rebouteux ont été essayées. Aucune n'a permis une nette amélioration des douleurs. Certains patients ont dit avoir tout essayé faute de mieux. Des patients ont rapporté avoir eu un suivi psychologique soit par un psychologue, soit par un psychiatre soit en hospitalisation en milieu spécialisé, soit par un psychothérapeute hypno-thérapeute. Ils n'ont pas donné

clairement leur avis sur cette prise en charge. L'hypnose a permis d'obtenir une sensation de détente. Des patients ont pu découvrir des techniques de relaxation comme la méthode EFT (Emotional Freedom Techniques), ou la pratique EMDR (Eye movement desensitization and reprocessing) qui leur ont permis d'améliorer un peu la situation. Les infiltrations articulaires ont été efficaces. Une des personnes a mis beaucoup d'espoir dans ce geste. Une patiente a été neuro-implantée avec comme ressenti beaucoup d'effets indésirables et de contraintes par rapport à l'amélioration apportée. D'autres ont trouvé du bénéfice avec l'utilisation de matériel en tout genre comme des orthèses, un fauteuil roulant, un tabouret surélevé, des béquilles, un siège de bain, une pince à long manche. Une des patientes a bénéficié d'une prise en charge dans le cadre de l'école du dos et de l'école de la spondylarthrite. Les avantages qu'elle a cités ont été le contact avec les autres patients et la prise en charge pluridisciplinaire (ergothérapie, assistante sociale...). L'ergothérapie proposée à plusieurs patients, a permis l'amélioration d'un poste de travail, la réalisation d'orthèses et l'explication du fonctionnement de la colonne vertébrale. Des patients ont pu bénéficier de cures thermales qui leur ont fait du bien. D'autres auraient aimé en faire mais ont été confrontés soit à un problème financier, soit à un refus médical. Une vie équilibrée sans stress, avec une alimentation équilibrée a pu diminuer des migraines. Un patient a préconisé d'écouter de la musique pour se détendre.

« Ha ben j'ai fini par aller chez l'ostéo, je n'en pouvais plus hein, j'fais ce n'est pas possible, elle va peut-être me trouver d'où ça vient. Enfin, eux, des fois ils arrivent à cibler plus ou moins. »

« J'ai souffert ; je suis allé voir l'ostéopathe : rien fait du tout. Je suis allé voir l'acupuncteur : rien fait du tout. J'ai essayé de me faire soigner par l'homéopathie là ça était la catastrophe, c'était encore pire. Je suis allé voir ceux qui mettent des cailloux sur le ventre et vous font des prières, je ne sais pas quoi, je n'y croyais pas du tout mais quand on est comme cela on est prêt à faire n'importe quoi. »

« A une période j'avais essayé de faire de l'hypnose, c'est vrai que ça m'avait un peu aidée, ça m'avait quand même un peu détendue. »

« J'ai fait beaucoup de relaxation j'ai fait de la technique qui s'appelle de l'EFT c'est une technique qui est un peu d'acupuncture qu'on se fait soit même par des points d'appui de pression. »

« On m'a implanté un neurostimulateur comme vous le savez, et je peux m'en servir quand je suis chez moi et qu'il n'y a pas d'ordinateur branché, dans les grandes surfaces je ne peux

pas m'en servir, partout où il y a des ondes magnétiques je ne peux pas m'en servir sinon ça fausse. »

« Ha oui, je fais aussi des cures thermales, ça fait plusieurs années que j'en fais Ça me fait du bien. Ils nous apprennent aussi des choses: comment se positionner, comment mieux manger, des conseils qu'on n'a pas forcément ailleurs. »

C) Administratif

Plusieurs patients ont posé le problème de l'argent avec le coût onéreux de certains traitements de fond et le non-remboursement de certains soins comme la micro-kiné et les médecines parallèles.

Une personne disait souhaiter qu'une partie de la richesse mondiale soit donnée pour la recherche médicale. Certains patients ont insisté sur la bonne protection sociale pour leur problème de douleur grâce soit à un 100 % pour affection de longue durée soit au remboursement de leur complémentaire. Un patient a particulièrement argumenté sur l'intérêt d'avoir une bonne complémentaire d'entreprise avec un haut niveau de remboursement malgré la diminution de salaire. Un autre a été en conflit avec le médecin conseil de la sécurité sociale sur le taux d'IPP. D'autres se sont plaints d'un manque de contact avec ce dernier. Un patient a pensé que le médecin conseil pourrait peut-être mieux l'aider par le fait qu'il peut surveiller l'ensemble des soins apportés à tous les assurés. Certains patients ont rencontré une assistante sociale soit dans leur prise en charge multidisciplinaire soit sur proposition du médecin du travail ou du médecin conseil. Elle a permis de les orienter dans leurs démarches administratives et d'élaborer un bilan de compétence.

Les patients ont remarqué que les dossiers pour les maisons départementales des personnes handicapées ont été compliqués à remplir et que les différentes aides (financières et autres) étaient mal connues. Pour une patiente la reconnaissance du statut handicapé a été difficile à admettre au début mais au final elle y a trouvé une satisfaction.

« Moi je ne sais pas, c'est tous des trucs qui ne sont pas remboursés, et pourtant ça ce n'est pas bien normal quoi. »

« Ça vous fout les boules, on envoie des milliards, là-haut pour faire quoi j'en sais rien, on les mettrait pour la recherche ça ne serait pas si mal. »

« Le traitement, c'est tout pris en charge je ne paye rien entre la SECU et la complémentaire que ça soit les hôpitaux et tout je ne paie rien. »

« Moi la complémentaire, c'est avec le BTP du bâtiment on payait le maximum mais bon on ne paie pas les lunettes on ne paie pas les dents, oui mais ça coûte. »

« L'assistante sociale, elle m'a dit, vous on voit vous vous êtes bien débrouillée, vous n'avez pas besoin que je vous vois, parce qu'il y a des gens qui ne savent pas tous les systèmes, les démarches qu'il faut faire. »

« Non au début j'étais plutôt, j'étais contente de le faire. Il faut passer beaucoup de choses, papiers, certificats médicaux mais ça apporte une reconnaissance qui est importante en fait au-delà des aides rien que le mot, qu'on vous reconnaît que vous avez en quelque sorte un handicap c'est important. »

« "Vous savez vous pouvez avoir ça, bénéficiaire de la carte station debout pénible". On n'y pense pas mais c'est des choses qui nous facilitent la vie, c'est impressionnant quoi. Donc je pense que c'est ce qui m'a le plus manqué. »

DISCUSSION

I) Forces et faiblesses de la thèse

A) Les forces

1) Liées aux patients

Les patients ont été majoritairement issus de la patientèle des investigateurs lors de leurs différents remplacements dans des cabinets médicaux de médecine générale. Peu de patients ont refusé de participer. L'échantillon a été sélectionné et diversifié. Il y a une mixité d'âges et de catégories socioprofessionnelles. Les pathologies étaient très variées. La population étudiée est donc bien représentative des patients douloureux chroniques de médecine générale. Les patients ont été recrutés dans différents cabinets de médecine générale, il y a donc une hétérogénéité de prise en charge.

2) Liées aux investigateurs

Les investigateurs qui sont des jeunes médecins généralistes avaient un intérêt personnel pour ce sujet. En effet ils étaient confrontés dans leur quotidien à la problématique de la prise en charge des patients douloureux chroniques qui mettent souvent en échec le médecin devant ses limites de moyens d'actions diagnostiques et thérapeutiques. Ce travail de recherche étant leur première étude ceci a permis un regard neuf sur la problématique. Les entretiens ayant été menés par les deux investigateurs, cela amenait deux sensibilités différentes et donc une plus grande richesse.

Les patients recrutés étaient souvent pris en charge par les investigateurs lors de leur remplacement. Ce qui permettait une meilleure connaissance de leur situation médicale sans que l'intervention ponctuelle des investigateurs n'influence la prise en charge habituelle.

3) Liées à l'étude

La thèse s'inscrivant dans le cadre de l'étude Dolmen, le sujet a déjà été traité par d'autres investigateurs dans d'autres régions selon un protocole similaire. Des éclairages différents sur ce sujet sont apportés par les sensibilités des différents investigateurs, les origines géographiques diverses et les divers guides d'entretien. L'intérêt des études qualitatives est que loin de s'opposer, les multiples résultats se complètent.

L'anonymat a été respecté par la non retranscription des entretiens dans la thèse et l'absence d'identification des citations.

4) Liées à la méthode

L'analyse a été réalisée par un double codage par les deux investigateurs, les points de discordance ont été débattus entre eux et un triple codage par la directrice de thèse pouvait être réalisé si nécessaire. L'analyse des entretiens a été systématique et rigoureuse.

La méthode qualitative avec guide d'entretien a permis d'explorer les thèmes que nous souhaitions aborder, tout en laissant la possibilité au patient de s'exprimer librement par des réponses ouvertes et d'aborder des problématiques auxquelles nous n'avions pas pensé. Les entretiens étaient donc très riches. Ils ont été menés jusqu'à saturation des données.

B) Les faiblesses

1) Liées aux patients

Il a finalement été difficile de recruter dans les centres de la douleur. Les douleurs d'origine cancéreuse ne sont pas représentées. Ceci est dû à deux facteurs : d'une part les patients sont suivis par de nombreux spécialistes et consultent donc peu en médecine générale, d'autre part la fatigue et l'emploi du temps chargé par les consultations médicales étaient peu compatibles avec une disponibilité des patients.

Il n'y a pas de mixité de pratiques religieuses ou d'origines ethniques. Tous les patients recrutés étaient d'origine caucasienne. Le facteur culturel de la douleur n'a donc pas pu être étudié dans cette thèse. Ceci découle en partie de la faible proportion de patients immigrés dans les cabinets où travaillaient les investigateurs mais également du critère d'exclusion sur la maîtrise du français.

2) Liées aux investigateurs

Cette thèse est la première expérience de recherche qualitative pour les investigateurs. Ils n'avaient donc pas l'expérience de ce type de recherche et d'analyse. C'était leur première expérience pour mener des entretiens, et leur savoir-faire s'est amélioré au fil du temps. Les patients connaissaient l'identité de l'investigateur et le prenaient parfois à parti comme un professionnel de santé en leur demandant des renseignements ou des conseils, ce qui a pu perturber le recueil des données.

3) Liées à la méthode

L'échantillon a été de petite taille, du fait de la méthode utilisée. La saturation a été considérée comme confirmée par les deux derniers entretiens. Mais sur le vaste sujet de la douleur chronique la saturation est relative au degré d'analyse. Le guide d'entretien qui a été évolutif au début des entretiens n'a plus été modifié par la suite pour ne pas trop nous disperser. D'autres éléments pertinents auraient peut-être pu être relevés en poursuivant les entretiens avec des évolutions du guide d'entretien.

II) Résultats attendus

A) Besoin d'information

Avoir des explications et être informé ont été les attentes principales de nos patients douloureux chroniques. Sans information, les patients ont peu adhéré à leur traitement et ont critiqué leur médecin à ce sujet. L'information au centre de la relation médecin/patient a été plusieurs fois démontrée dans la littérature. L'obtention de renseignements sur le problème de santé constitue la principale priorité pour près de 80 % des personnes⁽¹⁷⁾. Parmi un classement⁽¹⁸⁾ réalisé par les patients sur 40 aspects du soin en médecine générale on retrouve dans les 5 premiers rangs les 3 aspects suivants sur l'information : pendant la consultation le médecin doit avoir suffisamment de temps pour écouter, parler et donner des explications au patient ; le médecin doit garantir la confidentialité des informations concernant le patient ; le médecin doit expliquer au patient tout ce qu'il veut savoir sur sa maladie.

De part ces études, nous voyons bien que pour les patients l'information sur leur état de santé et sur leurs traitements est primordiale, pour qu'ils adhèrent à la prise en charge. Comme les patients l'ont dit, pour pouvoir donner une explication, le médecin a besoin de connaissance théorique sur la douleur. La formation médicale continue sur la douleur permettrait aux médecins de se tenir au courant de l'avancée de la science et ainsi de pouvoir apporter toutes les informations que les patients souhaitent avoir.

B) L'écoute

La qualité de la relation du patient avec son médecin est, comme l'on pouvait s'y attendre très importante. Si l'efficacité, l'écoute et l'empathie sont nécessaires pour une relation de confiance on retrouve aussi un « feeling » avec le médecin qui est plus difficile à décrire. Tous les patients ont insisté sur l'écoute, ils voulaient avoir un médecin qui soit attentif à leurs problèmes. Ils souhaitaient pouvoir se livrer facilement avec confiance sans être interrompus. Il a été démontré qu'une écoute empathique a un rôle thérapeutique à part entière. Dans une méta-analyse de 2014⁽¹⁹⁾, la relation médecin/patient avec empathie a une efficacité faible (taille d'effet : Cohen's d = 0,11 ; p = 0,02) mais significative sur l'amélioration de la santé. La compréhension empathique selon Rogers⁽²⁰⁾ est issue de la préoccupation du soignant pour le monde perceptif et subjectif du patient. Le soignant essaie alors de percevoir le monde du patient sans se laisser submerger par celui-ci. Il en accepte toutes les colorations, les contradictions, en faisant abstraction de tous ses préjugés, de toutes ses valeurs. Il a pour objectif de transmettre au patient sa compréhension de ce qui se passe à un moment précis. Il vérifie sa compréhension du monde du patient à travers les réponses reflet, la synthèse ou la reformulation. Nos patients n'ont rapporté que le besoin d'une écoute attentive, mais pour améliorer la prise en charge le médecin peut essayer de reformuler les idées des patients pour montrer à ces derniers la compréhension de leurs problèmes.

C) L'évolution en 3 stades.

Dans l'analyse de nos entretiens, nous avons eu l'impression qu'il existait un lien entre la durée d'évolution des douleurs et les attentes des patients. Concrètement quand ces derniers souffraient depuis 1 à 2 ans, ils ont eu tendance à attendre plutôt un diagnostic et un traitement curatif. Ils étaient donc demandeur d'avis spécialisés et d'exams complémentaires. Par contre ceux dont les douleurs évoluaient depuis plus de 10 ans commençaient à accepter l'absence de traitement curatif avec seulement des possibilités de traitements symptomatiques plus ou moins efficaces. De plus, nous avons remarqué le besoin qu'ils ont eu de tester des médecines parallèles pour obtenir un soulagement non apporté par la médecine traditionnelle. Ceci se retrouve aussi dans la littérature, Kotarba⁽²¹⁾ distingue trois étapes dans la carrière de la douleur chronique :

- D'abord l'étape de l'apparition de la douleur. Au départ, le problème est perçu comme n'importe quel problème de santé aigu : la douleur est toujours perçue comme transitoire, la personne essaie de se débrouiller seule puis elle entre dans le système de santé avec comme objectif de maîtriser la douleur par un diagnostic et un traitement. Le médecin diagnostique la douleur comme « réelle » (c'est-à-dire ayant des bases physiologiques) et entreprend des traitements conservateurs.

- La deuxième étape : c'est l'émergence d'un doute qui commence par le constat de l'inefficacité des premiers traitements entraînant des consultations de plus en plus spécialisées. Cet envoi à un spécialiste permet au patient de maintenir son contrôle de la situation en cherchant la meilleure possibilité de soin. Le spécialiste va prescrire des traitements plus radicaux qui dans la plupart des cas seront douloureux.

- Peu à peu, le malade va réaliser l'inefficacité des traitements et entrer dans la troisième étape : l'expérience de la douleur chronique. Cette étape reflète la prise de conscience de l'échec des interventions médicales et l'émergence d'une indépendance du malade par rapport au médecin qui ouvre la route vers des solutions alternatives comme l'acupuncteur, l'étiopathe...

Cette approche permet au médecin de s'interroger sur le recours à des soins médicaux ou non médicaux à partir de la logique d'évolution du malade et non pas en fonction d'une dichotomie stricte médical-non médical. Les médecines parallèles apparaissent donc plus comme un recours complémentaire que comme une alternative pour le malade qui souffre de façon prolongée⁽²²⁾. Il ne sert à rien de l'empêcher d'aller vers ces ressources qui participent à l'avancée du patient vers l'acceptation de sa douleur.

D) Le modèle biopsychosocial

Au niveau biomédical, nos patients étaient désireux d'avoir un diagnostic. Ils obtenaient une reconnaissance de la réalité de leur douleur. Ils pouvaient espérer une meilleure acceptation de la situation. Au niveau thérapeutique, la rééducation a été largement pratiquée. L'ergothérapie a été appréciée par nos patients. Le problème est qu'en exercice libéral les ergothérapeutes sont peu nombreux (574 en France en 2011⁽²³⁾) et non remboursés par l'assurance maladie. Pour limiter le prix d'une consultation en libéral il existe deux possibilités : soit se faire aider d'un centre de rééducation avec l'école du dos ; soit en

demandant l'aide de la MDPH dans le cadre du volet charges exceptionnelles de la prestation de compensation du handicap⁽²³⁾.

Au niveau psychologique, si la fatigue et les conséquences psychiques liées à l'état de santé sont facilement évoquées par les patients, les éléments dépressifs, qui sont pourtant présents dans leur discours, ne paraissent pas complètement assumés. Les difficultés de vivre avec une maladie à connotation psychique étaient remarquées par les patients qui exprimaient une culpabilité marquée.

Certains patients ont rapporté des peurs liées à leur état douloureux, comme la kinésiophobie : la peur du mouvement ; la peur que la douleur ne revienne ou n'augmente ; la peur d'être abandonné et d'être incompris. En général cela a été responsable de comportement d'évitement (moins de consultations médicales, refus de la kinésithérapie, isolement). Or il a été montré que la peur de la douleur peut faire varier l'intensité de la douleur de 10 %. La peur du mouvement augmente la sévérité des lombalgies et le niveau d'incapacité de ces dernières⁽²⁴⁾ en faisant varier le niveau d'incapacité de 4 %⁽²⁵⁾.

Mais la difficulté à évoquer l'aspect psychologique dans la douleur était évoquée tant du côté des patients que dans celui des médecins ou des internes dans d'autres thèses⁽²⁶⁾⁽²⁷⁾.

Au niveau social, les patients ont longuement parlé de leurs conditions de travail, défavorables avec leurs douleurs chroniques. D'autres ont insisté sur la difficulté des démarches administratives et les problèmes financiers liés à une mauvaise reconnaissance.

Les 3 notions du modèle biopsychosocial sont rapportées par les patients. Sur le plan théorique⁽²⁸⁾, il s'agit d'une représentation de l'être humain dans laquelle les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux sont considérés comme participant simultanément au maintien de la santé ou au développement de la maladie. Aucune de ces trois catégories de déterminants de la santé ne se voit accorder de prépondérance a priori. Les facteurs psychologiques (anxiété, dépression, interprétation catastrophique ou comportement d'évitement lié à la peur) représentent une part importante dans le maintien de la chronicité, surtout s'ils sont associés à des facteurs somatiques (source de nociception persistante, lésion ou dysfonction nerveuse) et à des facteurs environnementaux (renforcement de comportements douloureux par le contexte familial, professionnel ou médico-légal)⁽²⁹⁾. Le modèle biopsychosocial est expliqué dans la littérature depuis plus de 30 ans, mais malheureusement les patients douloureux chroniques restent insuffisamment soulagés. Est-ce toujours la solution de suivre ce modèle biopsychosocial ? Probablement oui, devant l'absence d'autres théories efficaces. Surtout que les patients souhaitent qu'on les prenne en

charge de façon complète avec leurs problèmes médicaux et psychologiques, tout en favorisant leurs relations sociales. Mais cette prise en charge optimale est difficile à mettre en place.

III) Résultats inattendus

A) Représentations thérapeutiques

1) N'oublions pas la clinique

Dans notre étude seulement un patient a insisté sur l'intérêt d'avoir un médecin qui l'examine cliniquement. Ceci est discordant avec une étude sur les attentes des patients dans la relation médecin/malade⁽³⁰⁾, où ils ont souhaité que le médecin réalise un examen clinique à chaque consultation. Dans les autres thèses de l'étude Dolmen les médecins ne font pas allusion à l'examen clinique quand on leur demande de s'exprimer sur leur vécu de la prise en charge de patients douloureux chroniques⁽²⁶⁾⁽³¹⁾. Cependant les internes ont remarqué que la répétition des consultations entraînait une tendance à moins examiner les patients⁽²⁷⁾.

L'examen clinique est un critère de qualité clinique majeur perçu par les patients⁽¹⁷⁾. Il est la base de tout examen de santé mais est de plus en plus délaissé dans la médecine moderne, remplacé par des examens complémentaires. Cet éloignement de l'examen corporel est parfois mal vécu par les patients, par exemple certains s'inquiètent que leur médecin n'écoute pas toujours leur cœur lors d'un examen, ce qui peut entraîner un changement de praticien⁽³²⁾.

L'examen clinique est un temps diagnostic, d'évaluation mais aussi de contact et d'intimité avec le patient qui fait partie de la relation médecin-patient. Même dans le cadre d'une plainte douloureuse récurrente chez un patient bien connu du médecin l'examen clinique restera l'acte médical le plus important et il sera régulièrement renouvelé.

2) Représentations médicamenteuses

Nous avons observé que chez les patients douloureux chroniques la solution radicale (chirurgicale ou médicamenteuse) pour stopper la douleur n'apparaissait pas au premier plan. Ils désiraient avoir une relation de confiance et une amélioration de la qualité de vie.

Les médicaments, utilisés souvent abondamment par presque tous les patients, n'étaient pas présentés comme l'élément central de la prise en charge. Des craintes non négligeables au sujet des traitements et de leurs effets indésirables potentiels ressortaient. Les complications ou les effets secondaires des traitements, même s'ils paraissaient au final plutôt rares aux investigateurs, étaient longuement développés, voire surjoués par les patients. La dépendance pharmaceutique n'était évoquée que par un seul patient. On peut se demander s'il s'agit d'un tabou, d'un manque de reconnaissance ou simplement d'une absence de dépendance des autres patients.

Les multiples examens paracliniques et consultations médicales étaient régulièrement décrits comme intrusifs par les patients. Ces derniers ressentaient parfois cette surenchère comme un aveu d'impuissance du médecin qui voulait soit leur faire plaisir soit se débarrasser d'eux.

On retrouve dans une étude sur l'angor⁽³³⁾, contrairement à ce que nous avons remarqué, que les patients choisissaient préférentiellement une solution radicale bien qu'invasive plutôt qu'un traitement médicamenteux. Les patients choisissent globalement toujours la solution qui leur permettrait de retrouver leur état de santé antérieur. Dans une douleur chronique les patients comme les médecins semblent conscients de l'impossibilité de ce retour en arrière. Mais l'élément constant est la volonté d'être associé aux choix thérapeutiques⁽³⁴⁾.

La dépendance médicamenteuse semblait peu effrayer les patients dans notre étude. Mais la dépendance aux opiacés était crainte par les médecins⁽²⁶⁾ et les internes⁽²⁷⁾ notamment dans les deux thèses de l'étude Dolmen sur la région grenobloise. Elle peut être de deux types. D'un côté la dépendance physique est quasi inévitable lors d'un traitement au long cours, elle permet une antalgie avec une tolérance des effets indésirables. De l'autre la dépendance psychologique avec un comportement addictif est favorisée par un terrain psychologique fragile sous-jacent⁽³⁵⁾. C'est cette dernière qui est surtout néfaste.

Une étude⁽³⁶⁾ a relevé que la manière dont les patients se sont représentés les effets secondaires des médicaments constituait un déterminant majeur de la non-compliance. Une autre étude qualitative a mis en évidence que les effets secondaires étaient plus ou moins bien acceptés selon l'origine culturelle des patients. Par exemple l'impact des médicaments sur la mémoire était plus redouté chez les patients d'origine juive, la crainte de la dépendance était plus marquée chez les protestants et la somnolence dans la journée était plus crainte par les femmes musulmanes⁽³²⁾. Les traitements étaient parfois interrompus ou modulés en raison de leurs effets indésirables ou aussi parce qu'ils étaient jugés inefficaces. Cette prise

d'autonomie par rapport au traitement est régulièrement dissimulée au médecin. Il existe potentiellement une discordance entre la confiance envers le médecin et le respect de sa prescription. Et si certains patients n'hésitent pas à discuter de la prescription médicale d'autres n'osent pas aborder ce sujet avec leur médecin. Ceci est également soumis à un facteur culturel.

L'objectif de prescription est que les réticences soient prises en compte et les traitements adaptés au patient. Ceci implique une explication des effets des médicaments puis une discussion avec le patient permettra une prise de décision, sous réserve de réévaluations fréquentes.

B) Le patient impliqué dans sa prise en charge

Les patients s'impliquaient dans leur prise en charge en constituant leur dossier médical, en se renseignant sur leur santé par diverses sources et en consultant différents interlocuteurs. Ces actions étaient souvent réalisées en parallèle de leur suivi par leur médecin traitant. La communication sur ces sujets semblait faible même si paradoxalement les patients décrivaient leur médecin traitant comme un coordinateur des soins et une source d'information fiable. Les patients confrontaient rarement les informations issues des différentes sources comme Internet, les forums, les revues, d'autres patients (par le biais d'association de patients) ou l'entourage avec celles du médecin qui reste le principal pourvoyeur d'informations pour 50 % des personnes⁽³⁷⁾.

Des patients nous ont dit préférer être suivis par un médecin de famille paternaliste prenant des décisions. Cela ne correspond pas à l'étude de l'Ipsos⁽³⁸⁾ qui retrouvait que 93 % des français plébiscitaient le modèle de la décision partagée (un médecin qui explique précisément la situation, présente les choix possibles et associe le patient à la décision). Peu de français ont préféré les deux variantes du modèle paternaliste (1 % ont voulu avoir un médecin qui ne donne pas d'explication et qui décide seul de ce qui est bien et 5 % ont souhaité un médecin qui explique l'essentiel sans entrer dans les détails et qui décide seul). Notre échantillon se rapproche plutôt de la théorie qui retrouve que plus les patients sont malades et âgés plus ils laissent le médecin prendre les décisions. Par exemple, au Canada⁽³⁹⁾,

78 % des patients d'une unité de cardiologie souhaitaient participer aux décisions contre 44 % de 1 012 femmes atteintes de cancer du sein ; 22 % préféraient choisir leur traitement elles-mêmes et 34 % préféraient laisser cette responsabilité au médecin. Une étude a conclu que les personnes plus âgées ont moins de désir que les plus jeunes à prendre des décisions et d'être informées ($p < 0,0001$)⁽⁴⁰⁾.

Le mode de décision pourra donc s'adapter à la gravité de la situation et à l'âge des patients. Plus ils sont âgés et malades, plus le médecin peut prendre des décisions et plus les patients sont jeunes et plus ils souhaitent pouvoir prendre personnellement leur décision avec le conseil du médecin. Mais quelle que soit l'implication du patient dans sa décision thérapeutique, il a besoin de recevoir par son médecin traitant une information éclairée de leur situation.

C) Entourage

Les sentiments de culpabilisation et de peur de l'avenir, d'une dépendance ou d'une récurrence étaient très présents chez les patients mais aussi dans leur entourage. L'incompréhension de la famille et des collègues était crainte par le patient et pouvait être une source majeure de souffrance.

L'isolement noté par beaucoup de patients était souvent relatif. Il semblait que les patients étaient isolés dans leur douleur et leur vécu malgré des propositions d'aide de leur entourage. Il y avait une ambivalence des patients au sujet de l'impact de leur santé sur leur vie familiale ; mais réalisent-ils les conséquences réelles de leurs douleurs sur leur vie familiale ? L'entourage est important pour le patient, il est source de repères et l'aide au quotidien à mieux vivre avec sa douleur. Mais le rapport des patients à leur entourage peut engendrer culpabilité et stress. Il existe des malentendus pour le patient et son entourage au sujet des incertitudes physiopathologiques et sur l'intrication du psychisme avec les douleurs. Et les patients souffrant de douleurs chroniques ou d'invalidité risquent d'être considérés comme des paresseux. Or les émotions négatives ont un impact néfaste sur la douleur chronique. Il est donc nécessaire de considérer l'entourage, ou du moins les proches, dans le cadre d'une bonne prise en charge d'une personne souffrant de douleurs chroniques.

Des programmes d'éducation et de soutien pour les aidants de certaines pathologies, dont la maladie d'Alzheimer⁽⁴¹⁾ sont bien développés et ont fait la preuve de leur efficacité. Une méta-analyse⁽⁴²⁾ a étudié l'efficacité de programmes d'interventions auprès d'aidants de patients cancéreux. Elle a relevé une amélioration des capacités d'adaptation et une amélioration de la qualité de vie (diminution du stress, de l'anxiété et de la dépression ; amélioration des relations familiales) ainsi qu'une augmentation de l'efficacité personnelle des aidants.

D'après des observations de psychiatres⁽⁴³⁾ les relations au sein de la famille ont été modifiées lorsqu'un membre présentait une douleur chronique. Ces modifications peuvent être des tendances à : des liens de cohésion-enchevêtrement, un évitement des conflits, une dissimulation des émotions ou une rigidité.

Par ailleurs une analyse d'études observationnelles⁽⁴⁴⁾ a révélé que les conflits ou le stress interpersonnel favorisaient des comportements de douleur chez les patients douloureux chroniques. De manière plus surprenante cette analyse a retrouvé un lien entre la sollicitude du conjoint et des réactions de manifestations douloureuses ; a contrario l'agressivité du conjoint était suivie d'une moindre expression de la douleur. La constante est que le lien entre l'attitude familiale et l'intensité douloureuse ressentie est indéniable. Et si la famille a un impact sur le patient, de manière réciproque le patient douloureux impacte la vie de ses proches.

Il serait intéressant de recueillir la vision et le vécu des aidants principaux au sujet des personnes souffrant de douleurs chroniques. Il est évident que les besoins sont différents pour l'entourage des patients douloureux chroniques que pour des patients dépendants avec un handicap. Mais ils ont tout autant besoin d'informations et de reconnaissance de leur vécu et de leurs efforts.

Avec ces éléments il pourrait être utile de proposer des programmes d'informations et de stratégies d'adaptation en intégrant l'entourage, par exemple dans le cadre des centres de la douleur.

En ambulatoire une consultation du patient avec un accompagnant de son choix pourrait démystifier la douleur chronique. Ceci dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie familiale des patients et de limiter les comorbidités de l'entourage. Les modifications comportementales de l'entourage permettraient d'éviter les extrêmes : une sur-sollicitude qui peut augmenter les expressions de la douleur ou les conflits, la banalisation et l'exaspération qui sont néfastes à long terme.

D) Reconnaissance administrative

Nos patients ont rapporté des difficultés pour savoir où s'adresser au sujet de leurs problèmes de type administratifs ou financiers. Les centres de la douleur, les écoles du dos ou de pathologies spécifiques étaient les principales sources d'aide, par exemple par la présence d'une assistante sociale. Mais certains patients ne pensaient même pas à faire appel à une assistante sociale, leur interlocuteur principal était le médecin. Dans notre étude les patients exprimaient des difficultés à ne pas travailler car ils y perdaient au niveau financier et surtout au niveau relationnel et sur l'estime d'eux même.

Les arrêts de travail peuvent être un moyen d'authentifier l'état de santé des patients et limitent parfois le contact avec autrui ce qui risque d'enkyster la douleur. Le travail peut permettre une affirmation de soi. Mais le patient a besoin de s'être reconstruit avant de se lancer dans le travail. Le besoin de comparaison à l'autre est une étape incontournable de la construction de lui-même en se projetant dans l'image de l'autre. L'utilité du travail est donc majeure pour l'estime et la réappropriation de soi-même. Mais pour un patient qui a subi des changements dans la perception de son corps, la réadaptation au travail doit être anticipée et préparée pour éviter l'échec personnel, professionnel et la rechute médicale. Pourtant l'accompagnement socio professionnel n'apparaît pas au premier plan dans les thèses de l'étude Dolmen sur les médecins⁽²⁶⁾ et sur les internes⁽²⁷⁾.

Or dans la lombalgie chronique, la probabilité de reprise du travail est d'environ 50 % après six mois d'arrêt des activités professionnelles et elle est presque nulle après deux ans⁽⁴⁵⁾. Par ailleurs la reprise d'une activité professionnelle est souvent utilisée comme critère d'efficacité dans les programmes de restauration fonctionnelle⁽⁴⁶⁾, ce qui témoigne bien des bénéfices du travail pour la société et les patients. Il faudrait donc favoriser l'activité professionnelle plutôt que les arrêts, bien sûr sans que ce soit au détriment de la santé. La reprise à temps partiel à visée thérapeutique pourrait être une bonne arme de prise en charge lorsque les arrêts de travail sont importants. Mais il est initialement demandé par le médecin traitant⁽⁴⁷⁾, puis interviennent la caisse de Sécurité sociale et l'employeur qui donnent leur accord et enfin le médecin du travail pour la mise en place et la visite de reprise. Ces

différentes étapes peuvent être un frein à la demande ou à l'aboutissement du temps partiel à visée thérapeutique. Une personne malade chronique, par rapport à une personne sans maladie chronique, a une probabilité multipliée par 1,8 d'opter pour un temps partiel⁽⁴⁸⁾. À noter que la littérature est faible sur l'évaluation du temps partiel à visée thérapeutique.

Le médecin du travail pourrait peut-être avoir un rôle dans cette prise en charge professionnelle, mais les patients ressentent une inefficacité à son égard. Ses moyens d'action sont-ils en adéquation avec le rôle présumé par les patients ? Le rôle du médecin du travail étant préventif⁽⁴⁹⁾ ses actions avec un travailleur douloureux chronique sont à la limite de ses possibilités d'action. Selon le point de vue des médecins du travail⁽⁵⁰⁾, les difficultés qu'ils rencontrent pour maintenir un travailleur dans l'emploi ont été : des procédures administratives complexes et longues ; des représentations négatives gravitant autour du handicap ; une réceptivité variable des collègues de travail et une mauvaise coopération de l'employeur.

Le travailleur handicapé est décrit par la loi handicap du 11 février 2005 comme toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques⁽⁵¹⁾. Cette définition concerne un grand nombre de douloureux chroniques mais ce statut est difficilement accepté par les patients⁽⁵⁰⁾. La demande est à l'initiative du patient⁽⁵²⁾ qui peut trouver cette démarche fastidieuse. Pourtant la reconnaissance comme travailleur handicapé présente un double avantage : des aides au niveau professionnel et une reconnaissance sociale de la douleur. Mais si les patients veulent une reconnaissance de leur douleur il est peut être difficile pour eux d'être étiqueté handicapé. De plus les médecins généralistes sont eux aussi mal à l'aise avec la notion de handicap. Dans la prise en charge des patients handicapés, le problème déclaré le plus fréquemment par les médecins (62,8 %) était le manque d'information sur les dispositifs de prise en charge sociale des personnes handicapées. Ce besoin était plus souvent cité par les médecins les plus jeunes. Par ailleurs, 50,2 % des médecins se sont plaint également du manque de temps lors de la consultation et 37,7 % d'un manque de formation⁽⁵³⁾.

Une possibilité pourrait être des consultations par le médecin généraliste consacrées uniquement à l'orientation et à l'aide sociale et professionnelle. Le médecin traitant a cet avantage de suivre le patient dans la durée. Il pourrait donc envisager des consultations thématiques qui permettraient d'approfondir un sujet sans prolonger exagérément la durée

de la consultation. Par exemple la consultation serait consacrée soit à la réévaluation de la douleur et des antalgiques soit aux comorbidités soit à l'aspect socio professionnel. Nous pourrions supposer qu'une meilleure formation des médecins et internes sur ces aspects sociaux, professionnels et financiers les inciterait à les proposer et à les expliquer aux patients. Ceci représente toutefois un changement dans le mode de pratique de la médecine de ville, et l'acceptation et la mise en place par les protagonistes est à évaluer.

THÈSE SOUTENUE PAR : Stéphanie FALQUE & Sébastien TARTAVULL

TITRE : VÉCU ET ATTENTES DES PATIENTS DOULOUREUX CHRONIQUES EN
MÉDECINE GÉNÉRALE : ÉTUDE QUALITATIVE EN RHÔNE-ALPES

CONCLUSION

La douleur chronique, motif de consultation fréquent en médecine générale, est responsable d'un coût socio-économique non négligeable. Les médecins en charge de patients douloureux chroniques rapportaient régulièrement un manque de moyen et de réponses à leur apporter. Il existait une insatisfaction des patients par rapport à leur prise en charge. Pour l'améliorer, nous avons voulu connaître les attentes et le vécu des patients douloureux chroniques par des entretiens individuels.

Les douleurs chroniques engendraient des répercussions professionnelles, sociales et familiales pour les patients. Ils ressentaient un isolement et un handicap lié aux douleurs ou à la maladie causale. Le diagnostic ou du moins la reconnaissance de la véracité de la douleur étaient fondamentaux. La douleur chronique et ses conséquences inspiraient de la peur et de la culpabilité chez les patients mais aussi pour l'entourage. La relation entre l'état psychique et la douleur était indéniable mais parfois difficile à exprimer ou à reconnaître. Les conséquences des douleurs sur la vie quotidienne, les loisirs et les besoins primaires dont le sommeil étaient fréquentes. On retrouvait des craintes (peur de dépendance, peur des effets secondaires, peur d'un effet trop fort) vis-à-vis de l'usage des traitements qui n'étaient pas forcément communiquées au médecin traitant. Les patients voulaient s'investir dans leur prise en charge en se renseignant par de multiples moyens, en constituant leur propre dossier médical et en gérant eux-mêmes leurs traitements antalgiques. Devant l'absence de solutions thérapeutiques apportées par le médecin traitant, les patients s'étaient tournés vers les médecines parallèles sans résultat probant. Les médecins avaient donc surtout la communication pour leur venir en aide. D'après les patients, il était important que leur médecin traitant leur apporte une écoute attentive et empathique, des explications, un soutien psychologique, un accompagnement dans leur démarche socio-professionnelle et une aide à l'amélioration de leur qualité de vie. Les patients ont apprécié participer à la décision thérapeutique. Pour une prise en charge centrée sur le patient le médecin peut s'aider du diagnostic de situation englobant le contexte biopsychosocial. Le problème principal

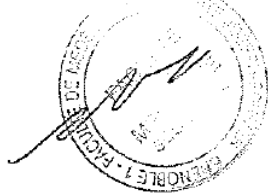
rapporté par les patients était une mauvaise évaluation de leurs besoins : leur traitement était prescrit par défaut sans que leurs priorités soient prises en compte. Le médecin s'efforcera de rechercher leurs attentes et de reformuler leurs propos pour s'assurer de leur bonne compréhension. La prise en charge peut donc être moins technique et plus centrée sur l'empathie et sur la personne souffrante plutôt que sur la maladie. D'où l'intérêt d'améliorer la formation initiale et continue sur la communication et la relation médecin-patient. Ne pourrait-on pas aussi informer et aider l'entourage des patients douloureux chroniques comme on le fait déjà en cancérologie ou dans la prise en charge de la démence ? Les patients souhaitent se faire accompagner dans leurs démarches, mais il existe un réel manque de connaissances dans le rôle et les aides que peuvent apporter la MDPH, ces lacunes pourraient être comblées par une meilleure formation continue.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 24/06/14

LE DOYEN

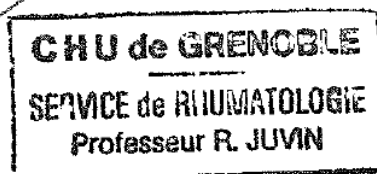
J.P. ROMANET



LE PRESIDENT DE LA THESE

PROFESSEUR Robert JUVIN

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'R. Juvine', written over a rectangular stamp.



BIBLIOGRAPHIE

1. Merskey H, Bogduk N. Classification of chronic pain. 2e Ed. Seattle: IASP press; 1994.
2. Gureje O, Von Korff M, Simon GE, Gater R. Persistent pain and well-being: a World Health Organization study in primary care. *JAMA*. 1998;280(2):147-51.
3. Haute Autorité de Santé. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Recommandation. Paris: HAS; 2008.
4. Ministère de la Santé et des Solidarités. Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010. Paris: Ministère de la Santé et des Solidarités; 2006.
5. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
6. Harstall C, Ospina M. How prevalent is chronic pain. *Pain Clin Updat*. 2003;11(2):1-4.
7. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain*. 2006;10(4):287-287.
8. Bouhassira D, Lantéri-Minet M, Attal N, Laurent B, Touboul C. Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. *Pain*. 2008;136(3):380-387.
9. Huas D, Taïfel P, Gerche S. Prévalence et prise en charge de la douleur en médecine générale. *Douleurs*. 2001;2(3).
10. Bouvier G. L'enquête Handicap-Santé. Paris: INSEE; 2011 oct. Report No.: N°F1109.
11. Mick G, Perrot S, Poulain P, Serrie A, Eschalier A, Langley P, et al. Impact sociétal de la douleur en France: résultats de l'enquête épidémiologique National Health and Wellness Survey auprès de plus de 15 000 personnes adultes. *Douleurs*. 2013;14(2):57-66.
12. Eschalier A, Mick G, Perrot S, Poulain P, Serrie A, Langley P, et al. Prévalence et caractéristiques de la douleur et des patients douloureux en France: résultats de l'étude épidémiologique National Health and Wellness Survey réalisée auprès de 15000 personnes adultes. *Douleurs*. 2013;14(1):4-15.
13. Beck F, Gautier A, Guignard R, Richard J-B. Baromètre santé 2010, Attitudes et comportements de santé. Saint-Denis: INPES; 2011.
14. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. In *Exercer*. 2008;84(19):142-5.
15. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. *Med Hyg*. 2004;1818-26.

16. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Rech Qual.* 2006;26(2):1-18.
17. Krucien N, Le Vaillant M, Pelletier-Fleury N. Les transformations de l'offre de soins correspondent-elles aux préoccupations des usagers de médecine générale? Paris: IRDES; 2011.163.
18. Grol R, Wensing M, Mainz J, Ferreira P, Hearnshaw H, Hjortdahl P, et al. Patients' priorities with respect to general practice care: an international comparison. European Task Force on Patient Evaluations of General Practice (EUROPEP). *Fam Pract.* 1999;16(1):4-11.
19. Kelley JM, Kraft-Todd G, Schapira L, Kossowsky J, Riess H. The Influence of the Patient-Clinician Relationship on Healthcare Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *PLoS ONE.* 2014;9(4):e94207.
20. Rogers CR. Client-centered therapy: Its current practice, implications and theory. Boston: Houghton Mifflin; 1951.
21. Kotarba JA. Chronic pain: Its social dimensions. Beverly Hills: Sage publications; 1983.
22. Baszanger I. Douleur, travail médical et expérience de la maladie. *Sci Soc Sante.* 1989;7(2):5-34.
23. Sourd A. Rétrospective et point de vue actuel du SYNFEEL Ergolib sur l'exercice libéral français en ergothérapie. *Ergothérapies.* 2012;(45):9-18.
24. Picavet HSJ, Vlaeyen JWS, Schouten JSAG. Pain Catastrophizing and Kinesiophobia: Predictors of Chronic Low Back Pain. *Am J Epidemiol.* 2002;156(11):1028-1034.
25. Peters ML, Vlaeyen JW, Weber WE. The joint contribution of physical pathology, pain-related fear and catastrophizing to chronic back pain disability. *Pain.* 2005;113(1):45-50.
26. Binoist M, Cochin M. Difficultés de prise en charge des patients douloureux chronique en médecine générale dans le bassin grenoblois [Thèse d'exercice]. Grenoble: Université Joseph Fourier. Faculté de Médecine; 2012.
27. Barbour S, Baudin M. Difficultés de prise en charge de la douleur chronique par les internes de Médecine Générale de Grenoble et attentes concernant leur formation initiale [Thèse d'exercice]. Grenoble: Université Joseph Fourier. Faculté de Médecine; 2013.
28. Berquin A. Le modèle biopsychosocial: beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Rev Med Suisse.* 2010;258(28):1511-3.
29. Bouckenaere D. La douleur chronique et la relation médecin-malade. *Cah Psychol Clin.* 2007;n° 28(1):167-183.
30. Dedienne M-C, Hauzanneau P, Labarere J, Moreau A. Relation médecin-malade en soins primaires: qu'attendent les patients? *Rev Prat Med Gen.* 2003;(612):653-6.

31. Casel A. Vécu des médecins généralistes de la consultation pour douleur chronique: une étude qualitative [Thèse d'exercice]. Paris: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2013.
32. Fainzang S. Les réticences vis-à-vis des médicaments. *Rev Fr Aff Soc.* 2007;(3):193-209.
33. Bowling A, Culliford L, Smith D, Rowe G, Reeves BC. What do patients really want? Patients' preferences for treatment for angina. *Health Expect.* 2008;11(2):137-47.
34. DiMatteo MR. Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. *Med Care.* 2004;42(3):200-9.
35. Mok J. Douleur chronique et pharmacodépendance. [En ligne]. Vie Autonome Canada, [cité 8 juill 2014]. Disponible sur: www.ilcanada.ca/upload/documents/aar_articles_douleur_chronique_et_pharmacod%C3%A9pendance.rtf
36. Piguet V, Cedraschi C, Desmeules J, Allaz AF, Kondo-Oestreicher M, Dayer P. Prescription médicamenteuse : Les attentes des patients. *Med Hyg.* 2000;58(2296):814-817.
37. David M, Gall B. L'évolution de l'opinion des Français en matière de santé et d'assurance maladie entre 2000 et 2007. *Drees Études Résultats.* 2008;651.
38. Ipsos., Collectif Inter associatif Sur la Santé. (C.I.S.S.). Les Français et la réforme du système médical : enquête Ipsos/CISS. Paris: UNAF; 2001.
39. Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D, Sloan JA, Carriere KC, O'Neil J, et al. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA J Am Med Assoc.* 1997;277(18):1485-1492.
40. Ende J, Kazis L, Ash A, Moskowitz MA. Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. *J Gen Intern Med.* 1989;4(1):23-30.
41. Association France Alzheimer. Le guide d'accompagnement [En ligne]. Association France Alzheimer, [cité 8 juill 2014]. Disponible sur: <http://guide.francealzheimer.org/>
42. Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with Family Caregivers of Cancer Patients: Meta-Analysis of Randomized Trials. *CA Cancer J Clin.* 2010;60(5):317-39.
43. Vannotti M, Gennart M. La douleur: un point de rencontre entre le patient, sa famille et les services de soins. [En ligne]. Institut-UPSA, [cité 8 juill 2014]; Disponible sur: <http://www.institut-upsa-douleur.org/Media/Default/Documents/IUDTHEQUE/OUVRAGES/Apd/institut-upsa-ouvrage-aspects-psychologiques-douleur-chronique-chap-4.pdf>
44. Vanbrabant B, Tordeurs D, Janne P, Reynaert C. Rôle de l'attitude du conjoint sur les manifestations comportementales de la douleur chez le patient douloureux chronique: revue de la littérature et limites des investigations. *Douleur Analg.* 1998;11(4):189-94.

45. Waddell G. A new clinical model for the treatment of low-back pain. *Spine*. 1987;12(7):632-644.
46. Poiraudau S, Duvallet A, Dos Santos IB, Revel M. Efficacité à 1 an d'un programme de reconditionnement à l'effort proposé à des lombalgiques chroniques lourdement handicapés. *Ann Readapt Med Phys*. 1999;42(1):33-41.
47. Direction de l'information légale et administrative. Maladie professionnelle : indemnisation en cas d'incapacité permanente [En ligne]. Direction de l'information légale et administrative, [cité 8 juill 2014]. Disponible sur: <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F348.xhtml>
48. Saliba B, Paraponaris A, Ventelou B. Situations à l'égard du travail des personnes atteintes de maladies chroniques. *Rev Epidemiol Sante*. 2007;55(4):253-263.
49. Ministère du Travail, de l'Emploi et du Dialogue Social. Le médecin du travail. [En ligne]. Ministère du Travail, de l'Emploi et du Dialogue Social, [cité 3 juill 2014]. Disponible sur: <http://www.travailler-mieux.gouv.fr/Le-medecin-du-travail.html>
50. Kergresse M, Fanello S, Delahaye I, Durand-Moreau Q, Pellé-Duporté D, Roquelaure Y. Maintien dans l'emploi et pratiques en médecine du travail. Enquête qualitative en Maine-et-Loire. *Arch Mal Prof Environ*. 2013;74(6):630-7.
51. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005-102 févr 11, 2005.
52. Ministère du Travail, de l'Emploi et du Dialogue Social. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé [En ligne]. Ministère du Travail, de l'Emploi et du Dialogue Social, [cité 8 juill 2014]. Disponible sur: <http://travail-emploi.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/travailleurs-handicapes,1976/la-reconnaissance-de-la-qualite-de,12745.html>
53. Aulagnier M, Gourheux J., Paraponaris A, Garnier J., Villani P, Verger P. La prise en charge des patients handicapés en médecine générale libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en Provence Alpes Côte d'Azur, en 2002. *Ann Readapt Med Phys*. 2004;47(3):98-104.

ANNEXE 1

Liste des abréviations

IASP : international association for the study of pain

OMS : organisation mondiale de la santé

HAS : haute autorité de santé

CPP : comité de protection des personnes

MT : médecin traitant

R : rhumatologue

AM : arrêt maladie

CHU : centre hospitalier universitaire

EFT : emotional freedom techniques

EMDR : eye movement desensitization and reprocessing

IPP : incapacité permanente partielle

MDPH : maison départementale des personnes handicapées

ANNEXE 2

Guide d'entretien

Présentation de l'étude

Les patients sont informés que l'entretien est enregistré, anonyme et que l'objectif est qu'ils nous racontent le vécu de leur douleur et de leur prise en charge afin que l'on puisse mieux prendre en charge les patients douloureux chroniques à l'avenir.

Présentation du patient

Questions fermées sur l'âge, la durée des douleurs, la maladie responsable des douleurs.

Vécu des douleurs

- Facteurs augmentant et diminuant les douleurs ?
- Qu'est ce qui a changé à cause des douleurs dans :
 - La pratique de vos loisirs ?
 - La relation avec votre entourage (famille, enfant, amis...) ?
 - Votre vie quotidienne ?
- Y a-t-il eu un impact sur votre vie professionnelle ? +/- Comment vivez-vous les arrêts de travail ?

Attentes du monde médical

- Comment sont prises en charge vos douleurs ? Prise en charge médicamenteuse ? Non médicamenteuse ? +/- relances sur l'intérêt et le mode d'utilisation des traitements, spécialiste, hôpital, rythme des consultations, connaissance des centres de la douleur, fréquentation des paramédicaux ou des médecines alternatives...
- Qu'est-ce que vous attendez de votre MT, quel rôle doit-il avoir ?
- Si spécialiste : qu'est-ce qu'il vous apporte en plus ?
- Comment c'est passé la recherche et l'annonce diagnostique ?
- Est-ce que vous vous renseignez sur vos douleurs ? Comment ? médecin ? Internet ?
- Qu'est ce qui manque dans votre prise en charge ? Qu'est-ce que vous avez apprécié dans votre prise en charge ?
- Bonnes ou mauvaises expériences médicales ?

Pour finir questions fermées si il manque des éléments descriptifs parmi :

Âge, profession, loisir, durée des douleurs, type de maladie, comorbidité, situation familiale.

ANNEXE 3

Occupation des postes PU-PH 2013-2014 au CHU de Grenoble

Occupation Actuelle	Section.ss° CNU	Discipline Universitaire
ALBALADEJO Pierre Depuis 01/09/2008	48.01	Anesthésiologie-réanimation
ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine Depuis de 01/09/2007	53.02	Chirurgie générale
BACONNIER Pierre Depuis 01/10/1993	46.04	Biostat, informatique médicale et technologies de communication
BAGUET Jean-Philippe Depuis 01/09/2006	51.02	Cardiologie
BALOSSO Jacques Depuis 01/09/2003	47.02	Radiothérapie
BARRET Luc Depuis 01/10/1992	46.03	Médecine légale et droit de la santé
BAUDAIN Philippe Depuis 01/05/1990	43.02	Radiologie et imagerie médicale
BEANI Jean-Claude Depuis 01/10/1992	50.03	Dermato-vénéréologie
BENHAMOU Pierre Yves Depuis 01/09/2003	54.04	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
BERGER François Depuis 01/09/2001	44.03	Biologie cellulaire
BETTEGA Georges Depuis 01/09/2013	55.03	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
BONAZ Bruno Depuis 01/09/2001	52.01	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
BOSSON Jean-Luc Depuis 01/01/2006	46.04	Biostat, informatique médicale et technologies de communication
BOUGEROL Thierry Depuis 01/09/1998	49.03	Psychiatrie d'adultes
BOUILLET Laurence Depuis 01/09/2012	53.01	Médecine interne
BRAMBILLA CHRISTIAN Depuis 01/10/1989	51.01	Pneumologie
BRAMBILLA Elisabeth Depuis 01/10/1993	42,03	Anatomie et cytologie pathologiques
BRICAULT Ivan Depui 01/09/2011	43.02	Radiologie et imagerie médicale
BRICHON Pierre-Yves Depuis 01/10/1993	51.03	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
CAHN Jean-Yves Depuis 01/09/2004	47.01	Hématologie
CARPENTIER Françoise Depuis 01/09/1997	48.04	Thérapeutique, médecine d'urgence
CARPENTIER Patrick Depuis 01/10/1990	51.04	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
CESBRON Jean-Yves Depuis 01/09/1999	47.03	Immunologie

CHABARDES Stephan Depuis 01/09/2010	49.02	Neurochirurgie
CHABRE Olivier Depuis 01/09/2002	54.04	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
CHAFFANJON Philippe Depuis 01/09/2005	42.01	Anatomie
CHAVANON Olivier Depuis 01/09/2006	51.03	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
CHIQUET Christophe Depuis 01/09/2007	55.02	Ophthalmologie
CHIROSSEL Jean-Paul Depuis 01/06/1990	42.01	Anatomie
CINQUIN Philippe Depuis 01/10/1992	46.04	Biostat, informatique médicale et technologies de communication
COHEN Olivier Depuis 01/09/2003	46.04	Biostat, informatique médicale et technologies de communication
COUTURIER Pascal Depuis 01/09/2007	53.01	Gériatrie et biologie du vieillissement
CRCOWSKI Jean-Luc Depuis 01/09/2009	48.03	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
DE GAUDEMARIS Régis Depuis 01/07/1992	46.02	Médecine et santé au travail
DEBILLON Thierry Depuis 01/09/2003	54.01	Pédiatrie
DEMATTEIS Maurice Depuis 01/09/2010	48.03	Addictologie
DEMONGEOT Jacques Depuis 01/10/1989	(46.04)	Biostat, informatique médicale et technologies de communication
DESCOTES Jean-Luc Depuis 01/09/1997	52.04	Urologie
ESTEVE François Depuis 01/09/2004	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
FAGRET Daniel Depuis 01/10/1992	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
FAUCHERON Jean-Luc Depuis 01/09/2001	53.02	Chirurgie générale
FERRETTI Gilbert Depuis 01/09/2000	43.02	Radiologie et imagerie médicale
FEUERSTEIN Claude Depuis 01/07/1992	44.02	Physiologie
FONTAINE Eric Depuis 01/01/2006	44.04	Nutrition
FRANCOIS Patrice Depuis 01/09/1998	46.01	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GARBAN Frédéric Depui 01/09/2011	47.01	Hématologie, transfusion
GAUDIN Philippe Depuis 01/09/2001	50.01	Rhumatologie
GAVAZZI Gaetan Depuis 01/09/2011	53.01	Gériatrie et biologie du vieillissement
GAY Emmanuel Depuis 01/09/2004	49.02	Neurochirurgie

GODFRAIND Catherine Depuis 01/09/2013	42.03	Anatomie et cytologie pathologiques
GRIFFET Jacques Depuis 01/03/2010	54.02	Chirurgie infantile
HALIMI Serge Depuis 01/10/1990	44/04	Nutrition
HENNEBICQ Sylviane Depuis 01/09/2012	54.05	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
HOFFMANN Pascale Depuis 01/09/2012	54.03	Gynécologie-obstétrique
HOMMEL Marc Depuis 01/09/1995	49.01	Neurologie
JOUK Pierre-Simon Depuis 01/09/1997	54.05	Génétique
JUVIN Robert Depuis 01/10/1993	50.01	Rhumatologie
KAHANE Philippe Depuis 01/09/2007	44.02	Physiologie
KRACK Paul Depuis 01/09/2003	49.01	Neurologie
KRAINIK Alexandre Depuis 01/09/2009	43.02	Radiologie et imagerie médicale
LABARERE José Depuis 01/09/2012	46.01	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
LANTUEJOL Sylvie Depuis 01/09/2008	42.03	Anatomie et cytologie pathologiques
LECCIA Marie-Thérèse Depuis 01/09/2002	50.03	Dermato-vénéréologie
LEROUX Dominique Depuis 01/09/1996	47.04	Génétique
LEROY Vincent Depuis 01/09/2007	52.01	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
LETOUBLON Christian Depuis 01/05/1992	53.02	Chirurgie générale
LEVY Patrick Depuis 01/09/1997	44.02	Physiologie
MACHECOURT Jacques Depuis 01/10/1989	51.02	Cardiologie
MAGNE Jean-Luc Depuis 01/07/1990	51.04	Chirurgie vasculaire
MAITRE Anne Depuis 01/09/2007	46.02	Médecine et santé au travail
MAURIN Max Depuis 01/09/2002	45/01	Bactériologie-virologie
MERLOZ Philippe Depuis 01/10/1991	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MORAND Patrice Depuis 01/09/2007	45.01	Bactériologie-virologie
MOREAU-GAUDRY Alexandre Depuis 01/09/2013	46.04	Biostat, informatique médicale et technologies de communication
MORO Elena Depuis 01/09/2012	49.01	Neurologie

MORO-SIBILOT Denis Depuis 01/09/2005	51.01	Pneumologie
MOUSSEAU Mireille Depuis 01/09/1994	47.02	Cancérologie
MOUTET François Depuis 01/10/1990	50.04	Chirurgie plastique, reconstructrice & esthétique, brulologie
PALOMBI Olivier Depuis 01/09/2011	42.01	Anatomie
PARK Sophie Depuis 01/09/2013	47.01	Hématologie
PASSAGIA Jean-Guy Depuis 01/09/1994	49.02	Neurochirurgie
PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François Depuis 01/09/1996	48.01	Anesthésiologie-réanimation
PELLOUX Hervé Depuis 01/09/2001	45.02	Parasitologie et mycologie
PEPIN Jean-Louis Depuis 01/09/2004	44.02	Physiologie
PERENNOU Dominique Depuis 01/04/2008	49.05	Médecine physique et de réadaptation
PERNOD Gilles Depuis 01/09/2007	51.04	Médecine vasculaire
PIOLAT Christian Depuis 01/09/2009	54.02	Chirurgie infantile
PISON Christophe Depuis 01/09/1994	51.01	Pneumologie
PLANTAZ Dominique Depuis 01/09/2003	54.01	Pédiatrie
POLACK Benoît Depuis 01/09/1998	47.01	Hématologie
POLOSAN Mircea Depuis 01/09/2013	49.03	Psychiatrie d'adultes
PONS Jean-Claude Depuis 01/09/1998	54.03	Gynécologie-obstétrique
RAMBEAUD Jean-Jacques Depuis 01/07/1991	52.04	Urologie
REYT Emile Depuis 01/10/1992	55.01	Oto-rhyno-laryngologie
RIGHINI Christian Depuis 01/09/2010	55.01	Oto-rhyno-laryngologie
ROMANET J. Paul Depuis 01/10/1991	55.02	Ophthalmologie
SARAGAGLIA Dominique Depuis 01/07/1992	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologie
SCHMERBER Sébastien Depuis 01/09/2005	55.01	Oto-rhyno-laryngologie
SCHWEBEL Carole Depuis 01/09/2012	48.02	Réanimation, médecine d'urgence
SCOLAN Virginie Depuis 01/09/2013	46.03	Médecine légale et droit de la santé
SERGENT Fabrice Depuis 01/09/2011	54.03	Gynécologie-obstétrique

SESSA Carmine Depuis 01/09/2005	51.04	Chirurgie vasculaire
STAHL Jean-Paul Depuis 01/10/1992	45.03	Maladies infectieuses, maladies tropicales
STANKE Françoise Depuis 01/09/2011	48.03	Pharmacologie fondamentale
TAMISIER Renaud Depuis 01/09/2013	44.02	Physiologie
TIMSIT Jean-François	48.02	Réanimation
TONETTI Jérôme 01/09/2007 au 31/12/2010	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologie
TOUSSAINT Bertrand Depuis 01/09/2008	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
VANZETTO Gérald Depuis 01/09/1999	51.02	Cardiologie
VUILLEZ Jean-Philippe Depuis 01/09/1999	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
WEIL Georges Depui 01/09/2011	46.01	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
ZAOUI Philippe Depuis 01/09/2002	52.03	Néphrologie
ZARSKI Jean-Pierre Depuis 01/09/1994	52.01	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

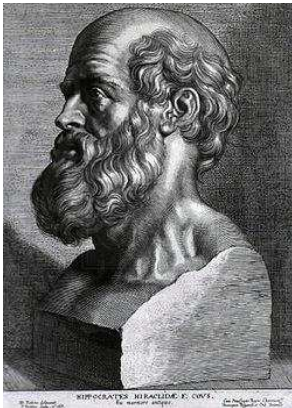
Occupation des postes MCU-PH 2013-2014 au CHU de Grenoble

Occupation Actuelle	Section/ss^o CNU	Discipline universitaire
APTEL Florent Depuis 01/09/2012	55.02	Ophthalmologie
BOISSET Sandrine Depuis 01/09/2012	45.01	Bactériologie, virologie
BONNETERRE Vincent Depuis 01/09/2011	46.02	Médecine et santé au travail
BOTTARI Serge Depuis 01/10/1993	44.03	Biologie cellulaire
BOUTONNAT Jean Depuis 01/09/2000	42.02	Cytologie et histologie
BOUZAT Pierre Depuis 01/09/2012	48.01	Anesthésiologie-réanimation
BRENIER-PINCHART M.Pierre Depuis 01/11/2001	45.02	Parasitologie et mycologie
BRIOT Raphaël Depuis 01/09/2009	48.04	Thérapeutique, médecine d'urgence
CALLANAN-WILSON Mary Depuis 01/09/2002	47.01	Hématologie, transfusion
DECAENS Thomas Depuis 01/09/2013		
DERANSART Colin Depuis 01/09/2004	44.02	Physiologie
DETANTE Olivier Depuis 01/09/2009	49.01	Neurologie
DIETERICH Klaus Depuis 01/09/2012	47.04	Génétique
DUMESTRE-PERARD Chantal Depuis 01/09/2004	47.03	Immunologie
EYSSERIC Hélène Depuis 01/10/2009	46.03	Médecine légale et droit de la santé
FAURE Julien Depuis 01/09/2008	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
GILLOIS Pierre Depuis 01/09/2010	46.04	Biostat, informatique médicale et technologies de communication
GRAND Sylvie Depuis 01/09/1995	43.02	Radiologie et imagerie médicale
GUZUN Rita Depuis 01/09/2012	44.04	Nutrition
LAPORTE François Depuis 01/10/1991	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
LARDY Bernard Depuis 01/09/2007	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
LARRAT Sylvie Depuis 01/09/2009	45.01	Bactériologie, virologie
LAUNOIS-ROLLINAT Sandrine Depuis 01/09/2001	44.02	Physiologie
LONG Jean-Alexandre Depuis 01/09/1999	52.04	Urologie

MAIGNAN Maxime Depuis 01/09/2013	48.04	Médecine d'urgence
MALLARET Marie-Reine Depuis 01/08/1992	46.01	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MARLU Raphaël Depuis 01/09/2013	47.01	Hématologie
MAUBON Danièle Depuis 01/09/2010	45.02	Parasitologie et mycologie
MC LEER (FLORIN) Anne Depuis 01/09/2011	42.02	Cytologie et histologie
MOUCHET Patrick Depuis 01/10/1992	44.02	Physiologie
PACLET Marie-Hélène Depuis 01/09/2007	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
PAYSANT François Depuis 01/02/2008	46.03	Médecine légale et droit de la santé
PELLETIER Laurent Depuis 01/01/2006	44.03	Biologie cellulaire
RAY Pierre Depuis 01/09/2003	47.04	Génétique
RIALLE Vincent Depuis 01/09/2001	46.04	Biostat, informatique médicale et technologies de communication
ROUSTIT Matthieu Depuis 01/08/1990	48.03	Pharmacologie clinique
ROUX-BUISSON Nathalie Depuis 01/09/2012	44.01	Biochimie et génétique moléculaire
SATRE Véronique Depuis 01/09/2005	47.04	Génétique
SEIGNEURIN Arnaud Depuis 01/09/2013	46.01	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
STASIA Marie-Josée Depuis 01/08/1992	44.01	Biochimie et biologie moléculaire

ANNEXE 4

Serment d'Hippocrate



En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.