



HAL
open science

Les attentes des patients douloureux chroniques de leur médecin généraliste

Fouzia Bouaiche

► **To cite this version:**

Fouzia Bouaiche. Les attentes des patients douloureux chroniques de leur médecin généraliste. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-01883372

HAL Id: dumas-01883372

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01883372>

Submitted on 28 Sep 2018

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.



**Faculté
de Médecine**

Aix-Marseille Université

**Les attentes des patients douloureux chroniques
de leur médecin généraliste.**

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE

Le 16 Octobre 2017

Par Madame Fouzia BOUAICHE

Née le 16 juillet 1986 à Ain Tlata (MAROC)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Madame le Professeur GUIIS Sandrine

Président

Monsieur le Professeur BAILLY Daniel

Assesseur

Madame le Docteur (MCU-PH) SARI-MINODIER Irène

Assesseur

Monsieur le Docteur VIDAL Jean-Luc

Directeur



**Faculté
de Médecine**

Aix-Marseille Université

**Les attentes des patients douloureux chroniques
de leur médecin généraliste.**

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE

Le 16 Octobre 2017

Par Madame Fouzia BOUAICHE

Née le 16 juillet 1986 à Ain Tlata (MAROC)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Madame le Professeur GUIIS Sandrine

Président

Monsieur le Professeur BAILLY Daniel

Assesseur

Madame le Docteur (MCU-PH) SARI-MINODIER Irène

Assesseur

Monsieur le Docteur VIDAL Jean-Luc

Directeur

AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

Président : Yvon BERLAND

FACULTE DE MEDECINE

Doyen : Georges LEONETTI

Vice-Doyen aux Affaires Générales : Patrick DESSI

Vice-Doyen aux Professions Paramédicales : Philippe BERBIS

Asseseurs :

- * aux Etudes : Jean-Michel VITON
- * à la Recherche : Jean-Louis MEGE
- * aux Prospectives Hospitalo-Universitaires : Frédéric COLLART
- * aux Enseignements Hospitaliers : Patrick VILLANI
- * à l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé : Fabrice BARLESI
- * pour le Secteur Nord : Stéphane BERDAH
- * aux centres hospitaliers non universitaire : Jean-Noël ARGENSON

Chargés de mission :

- * 1^{er} cycle : Jean-Marc DURAND et Marc BARTHET
- * 2^{ème} cycle : Marie-Aleth RICHARD
- * 3^{ème} cycle DES/DESC : Pierre-Edouard FOURNIER
- * Licences-Masters-Doctorat : Pascal ADALIAN
- * DU-DIU : Véronique VITTON
- * Stages Hospitaliers : Franck THUNY
- * Sciences Humaines et Sociales : Pierre LE COZ
- * Préparation à l'ECN : Aurélie DAUMAS
- * Démographie Médicale et Filiation : Roland SAMBUC
- * Relations Internationales : Philippe PAROLA
- * Etudiants : Arthur ESQUER

Responsable administratif :

- * Déborah ROCCHICCIOLI

Chefs de service :

- * Communication : Laetitia DELOUIS
- * Examens : Marie-Thérèse ZAMMIT
- * Intérieur : Joëlle FAVREGA
- * Maintenance : Philippe KOCK
- * Scolarité : Christine GAUTHIER

DOYENS HONORAIRES

M. Yvon BERLAND
M. André ALI CHERIF
M. Jean-François PELLISSIER

PROFESSEURS HONORAIRES

| | | | |
|----|------------------------|----|---------------------------|
| MM | AGOSTINI Serge | MM | GALLAIS Hervé |
| | ALDIGHERI René | | GAMERRE Marc |
| | ALLIEZ Bernard | | GARCIN Michel |
| | AQUARON Robert | | GARNIER Jean-Marc |
| | ARGEME Maxime | | GAUTHIER André |
| | ASSADOURIAN Robert | | GERARD Raymond |
| | AUTILLO-TOUATI Amapola | | GEROLAMI-SANTANDREA André |
| | BAILLE Yves | | GIUDICELLI Roger |
| | BARDOT Jacques | | GIUDICELLI Sébastien |
| | BARDOT André | | GOUDARD Alain |
| | BERARD Pierre | | GOUIN François |
| | BERGOIN Maurice | | GRISOLI François |
| | BERNARD Dominique | | GROULIER Pierre |
| | BERNARD Jean-Louis | | HADIDA/SAYAG Jacqueline |
| | BERNARD Pierre-Marie | | HASSOUN Jacques |
| | BERTRAND Edmond | | HEIM Marc |
| | BISSET Jean-Pierre | | HOUEL Jean |
| | BLANC Bernard | | HUGUET Jean-François |
| | BLANC Jean-Louis | | JAQUET Philippe |
| | BOLLINI Gérard | | JAMMES Yves |
| | BONGRAND Pierre | | JOUVE Paulette |
| | BONNEAU Henri | | JUHAN Claude |
| | BONNOIT Jean | | JUIN Pierre |
| | BORY Michel | | KAPHAN Gérard |
| | BOURGEADE Augustin | | KASBARIAN Michel |
| | BOUVENOT Gilles | | KLEISBAUER Jean-Pierre |
| | BOUYALA Jean-Marie | | LACHARD Jean |
| | BREMOND Georges | | LAFFARGUE Pierre |
| | BRICOT René | | LEVY Samuel |
| | BRUNET Christian | | LOUCHET Edmond |
| | BUREAU Henri | | LOUIS René |
| | CAMBOULIVES Jean | | LUCIANI Jean-Marie |
| | CANNONI Maurice | | MAGALON Guy |
| | CARTOUZOU Guy | | MAGNAN Jacques |
| | CAU Pierre | | MALLAN- MANCINI Josette |
| | CHAMLIAN Albert | | MALMEJAC Claude |
| | CHARREL Michel | | MATTEI Jean François |
| | CHOUX Maurice | | MERCIER Claude |
| | CIANFARANI François | | METGE Paul |
| | CLEMENT Robert | | MICHOTÉY Georges |
| | COMBALBERT André | | MILLET Yves |
| | CONTE-DEVOLX Bernard | | MIRANDA François |
| | CORRIOL Jacques | | MONFORT Gérard |
| | COULANGE Christian | | MONGES André |
| | DALMAS Henri | | MONGIN Maurice |
| | DE MICO Philippe | | MONTIES Jean-Raoul |
| | DEVIN Robert | | NAZARIAN Serge |
| | DEVRED Philippe | | NICOLI René |
| | DJIANE Pierre | | NOIRCLERC Michel |
| | DONNET Vincent | | OLMER Michel |
| | DUCASSOU Jacques | | OREHEK Jean |
| | DUFOUR Michel | | PAPY Jean-Jacques |
| | DUMON Henri | | PAULIN Raymond |
| | FARNARIER Georges | | PELOUX Yves |
| | FAVRE Roger | | PENAUD Antony |

FIECHI Marius
FIGARELLA Jacques
FONTES Michel
FRANCOIS Georges
FUENTES Pierre
GABRIEL Bernard
GALINIER Louis
MM POYEN Danièle
PRIVAT Yvan
QUILICHINI Francis
RANQUE Jacques
RANQUE Philippe
RICHAUD Christian
ROCHAT Hervé
ROHNER Jean-Jacques
ROUX Hubert
ROUX Michel
RUFO Marcel
SAHEL José
SALAMON Georges
SALDUCCI Jacques
SAN MARCO Jean-Louis
SANKALE Marc
SARACCO Jacques
SARLES Jean-Claude
SCHIANO Alain
SCOTTO Jean-Claude
SEBAHOUN Gérard
SERMENT Gérard
SERRATRICE Georges
SOULAYROL René
STAHL André
TAMALET Jacques
TARANGER-CHARPIN Colette
THOMASSIN Jean-Marc
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène
VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETES Bernard
VIGOUROUX Robert
WEILLER Pierre-Jean
PENE Pierre
PIANA Lucien
PICAUD Robert
PIGNOL Fernand
POGGI Louis
POITOUT Dominique
PONCET Michel

PROFESSEURS HONORIS CAUSA

1967

MM. les
Professeurs DADI (Italie)
CID DOS SANTOS (Portugal)

1974

MM. les
Professeurs MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)
T.A. LAMBO (Suisse)

1975

MM. les
Professeurs O. SWENSON (U.S.A.)
Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-
Bretagne)

1976

MM. les
Professeurs P. FRANCHIMONT (Belgique)
Z.J. BOWERS (U.S.A.)

1977

MM. les
Professeurs C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)
C.GIBBS (U.S.A.)
J. DACIE (Grande-Bretagne)

1978

M. le Président F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)

1980

MM. les
Professeurs A. MARGULIS (U.S.A.)
R.D. ADAMS (U.S.A.)

1981

MM. les
Professeurs H. RAPPAPORT (U.S.A.)
M. SCHOU (Danemark)
M. AMENT (U.S.A.)
Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)
S. REFSUM (Norvège)

1982

M. le Professeur W.H. HENDREN (U.S.A.)

1985

MM. les
Professeurs S. MASSRY (U.S.A.)
KLINSMANN (R.D.A.)

1986

MM. les
Professeurs E. MIHICH (U.S.A.)

T. MUNSAT (U.S.A.)
LIANA BOLIS (Suisse)
L.P. ROWLAND (U.S.A.)

1987

M. le Professeur P.J. DYCK (U.S.A.)

1988

MM. les
Professeurs R. BERGUER (U.S.A.)
W.K. ENGEL (U.S.A.)
V. ASKANAS (U.S.A.)
J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)
A. DAVIGNON (Canada)
A. BETTARELLO (Brésil)

1989

M. le Professeur P. MUSTACCHI (U.S.A.)

1990

MM. les
Professeurs J.G. MC LEOD (Australie)
J. PORTER (U.S.A.)

1991

MM. les
Professeurs J. Edward MC DADE (U.S.A.)
W. BURGDORFER (U.S.A.)

1992

MM. les
Professeurs H.G. SCHWARZACHER (Autriche)
D. CARSON (U.S.A.)
T. YAMAMURO (Japon)

1994

MM. les
Professeurs G. KARPATI (Canada)
W.J. KOLFF (U.S.A.)

1995

MM. les
Professeurs D. WALKER (U.S.A.)
M. MULLER (Suisse)
V. BONOMINI (Italie)

1997

MM. les
Professeurs C. DINARELLO (U.S.A.)
D. STULBERG (U.S.A.)
A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne)
P.I. BRANEMARK (Suède)

1998

MM. les
Professeurs O. JARDETSKY (U.S.A.)

1999

MM. les
Professeurs

J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)
D. COLLEN (Belgique)
S. DIMAURO (U. S. A.)

2000

MM. les
Professeurs

D. SPIEGEL (U. S. A.)
C. R. CONTI (U.S.A.)

2001

MM. les
Professeurs

P-B. BENNET (U. S. A.)
G. HUGUES (Grande Bretagne)
J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)

2002

MM. les
Professeurs

M. ABEDI (Canada)
K. DAI (Chine)

2003

M. le Professeur
Sir

T. MARRIE (Canada)
G.K. RADDI (Grande Bretagne)

2004

M. le Professeur

M. DAKE (U.S.A.)

2005

M. le Professeur

L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)

2006

M. le Professeur

A. R. CASTANEDA (U.S.A.)

2007

M. le Professeur

S. KAUFMANN (Allemagne)

EMERITAT

2013

| | | |
|------------------|----------------------------|------------|
| M. le Professeur | BRANCHEREAU Alain | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | CARAYON Pierre | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | COZZONE Patrick | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | DELMONT Jean | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | HENRY Jean-François | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | LE GUICHAOUA Marie-Roberte | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | RUFO Marcel | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | SEBAHOUN Gérard | 31/08/2016 |

2014

| | | |
|------------------|---------------------|------------|
| M. le Professeur | FUENTES Pierre | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | GAMERRE Marc | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | MAGALON Guy | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | PERAGUT Jean-Claude | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | WEILLER Pierre-Jean | 31/08/2017 |

2015

| | | |
|------------------|----------------------|------------|
| M. le Professeur | COULANGE Christian | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | COURAND François | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | FAVRE Roger | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | MATTEI Jean-François | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | OLIVER Charles | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | VERVLOET Daniel | 31/08/2016 |

2016

| | | |
|------------------|-------------------|------------|
| M. le Professeur | BONGRAND Pierre | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | BOUVENOT Gilles | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | BRUNET Christian | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | CAU Pierre | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | COZZONE Patrick | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | FAVRE Roger | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | FONTES Michel | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | JAMMES Yves | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | NAZARIAN Serge | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | OLIVER Charles | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | POITOUT Dominique | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | SEBAHOUN Gérard | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | VIALETTES Bernard | 31/08/2019 |

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

| | | |
|---------------------------|--------------------------------|-----------------------------|
| AGOSTINI FERRANDES Aubert | CHARPIN Denis Surnombre | GORINCOUR Guillaume |
| ALBANESE Jacques | CHAUMOITRE Kathia | GRANEL/REY Brigitte |
| ALESSANDRINI Pierre | | |
| Surnombre | CHAUVEL Patrick Surnombre | GRILLO Jean-Marie Surnombre |
| ALIMI Yves | CHINOT Olivier | GRIMAUD Jean-Charles |
| AMABILE Philippe | CHOSSEGROS Cyrille | GROB Jean-Jacques |
| AMBROSI Pierre | CLAVERIE Jean-Michel Surnombre | GUEDJ Eric |
| ARGENSON Jean-Noël | COLLART Frédéric | GUIEU Régis |
| ASTOUL Philippe | COSTELLO Régis | GUIS Sandrine |
| ATTARIAN Shahram | COURBIERE Blandine | GUYE Maxime |
| AUDOUIN Bertrand | COWEN Didier | GUYOT Laurent |
| AUFFRAY Jean-Pierre | | |
| Surnombre | CRAVELLO Ludovic | GUYS Jean-Michel |
| AUQUIER Pascal | CUISSET Thomas | HABIB Gilbert |
| AVIERINOS Jean-François | CURVALE Georges | HARDWIGSEN Jean |
| AZORIN Jean-Michel | DA FONSECA David | HARLE Jean-Robert |
| AZULAY Jean-Philippe | DAHAN-ALCARAZ Laetitia | HOFFART Louis |
| BAILLY Daniel | DANIEL Laurent | HOUVENAEGHEL Gilles |
| BARLESI Fabrice | DARMON Patrice | JACQUIER Alexis |
| BARLIER-SETTI Anne | D'ERCOLE Claude | JOLIVET/BADIER Monique |
| BARTHET Marc | D'JOURNO Xavier | JOUVE Jean-Luc |
| BARTOLI Jean-Michel | DEHARO Jean-Claude | KAPLANSKI Gilles |
| BARTOLI Michel | DELARQUE Alain | KARSENTY Gilles |
| BARTOLIN Robert Surnombre | DELPERO Jean-Robert | KERBAUL François |
| BARTOLOMEI Fabrice | DENIS Danièle | LAFFORGUE Pierre |
| BASTIDE Cyrille | DESSEIN Alain Surnombre | LANCON Christophe |
| BENSOUSSAN Laurent | DESSI Patrick | LA SCOLA Bernard |
| BERBIS Philippe | DISDIER Patrick | LAUGIER René |
| BERDAH Stéphane | DODDOLI Christophe | LAUNAY Franck |
| BERLAND Yvon | DRANCOURT Michel | LAVIEILLE Jean-Pierre |
| BERNARD Jean-Paul | DUBUS Jean-Christophe | LE CORROLLER Thomas |
| | | LE TREUT Yves-Patrice |
| BEROUD Christophe | DUFFAUD Florence | Surnombre |
| BERTUCCI François | DUFOUR Henry | LECHEVALLIER Eric |
| BLAISE Didier | DURAND Jean-Marc | LEGRE Régis |
| | | LEHUCHER-MICHEL Marie- |
| BLIN Olivier | DUSSOL Bertrand | Pascale |
| BLONDEL Benjamin | ENJALBERT Alain | LEONE Marc |
| BONIN/GUILLAUME Sylvie | EUSEBIO Alexandre | LEONETTI Georges |
| BONELLO Laurent | FAKHRY Nicolas | LEPIDI Hubert |
| BONNET Jean-Louis | FAUGERE Gérard | LEVY Nicolas |
| BOTTA Alain Surnombre | FELICIAN Olivier | MACE Loïc |
| BOTTA/FRIDLUND Danielle | FENOLLAR Florence | MAGNAN Pierre-Edouard |
| | | MARANINCHI Dominique |
| BOUBLI Léon | FIGARELLA/BRANGER Dominique | Surnombre |
| BOYER Laurent | FLECHER Xavier | MARTIN Claude Surnombre |
| BREGEON Fabienne | FOURNIER Pierre-Edouard | MATONTI Frédéric |
| BRETELLE Florence | FRAISSE Alain Disponibilité | MEGE Jean-Louis |
| BROUQUI Philippe | FRANCES Yves Surnombre | MERROT Thierry |
| | | METZLER/GUILLEMAIN |
| BRUDER Nicolas | FRANCESCHI Frédéric | Catherine |
| BRUE Thierry | FUENTES Stéphane | MEYER/DUTOUR Anne |
| BRUNET Philippe | GABERT Jean | MICCALEF/ROLL Joëlle |
| BURTEY Stéphane | GAINNIER Marc | MICHEL Fabrice |

CARCOPINO-TUSOLI Xavier
CASANOVA Dominique
CASTINETTI Frédéric
CECCALDI Mathieu
CHABOT Jean-Michel
CHAGNAUD Christophe
CHAMBOST Hervé
CHAMPSAUR Pierre
CHANEZ Pascal
CHARAFFE-JAUFFRET
Emmanuelle
CHARREL Rémi

CHIARONI Jacques
NICOLLAS Richard
OLIVE Daniel
OUAFIK L'Houcine
PAGANELLI Franck
PANUEL Michel
PAPAZIAN Laurent
PAROLA Philippe
PARRATTE Sébastien
PAUT Olivier
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure
PELLETIER Jean
PETIT Philippe
PHAM Thao
PIARROUX Renaud
PIERCECCHI/MARTI Marie-
Dominique
PIQUET Philippe
PIRRO Nicolas
POINSO François
POUGET Jean Surnombre
RACCAH Denis
RAOULT Didier
REGIS Jean
REYNAUD/GAUBERT Martine

GARCIA Stéphane
GARIBOLDI Vlad
GAUDART Jean
GENTILE Stéphanie
GERBEAUX Patrick
GEROLAMI/SANTANDREA René
GILBERT/ALESSI Marie-Christine
GIORGI Roch
GIOVANNI Antoine

GIRARD Nadine
GIRAUD/CHABROL Brigitte

GONCALVES Anthony
REYNAUD Rachel
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth
RIDINGS Bernard Surnombre
ROCHE Pierre-Hugues
ROCH Antoine
ROCHWERGER Richard
ROLL Patrice
ROSSI Dominique
ROSSI Pascal
ROUDIER Jean
SALAS Sébastien
SAMBUC Roland
SARLES Jacques
SARLES/PHILIP Nicole

SASTRE Bernard Surnombre
SCAVARDA Didier
SCHLEINITZ Nicolas
SEBAG Frédéric
SEITZ Jean-François
SERRATRICE Jacques
SIELEZNEFF Igor
SIMON Nicolas
STEIN Andréas

MICHEL Gérard
MICHELET Pierre
MILH Mathieu
MOAL Valérie
MONCLA Anne
MORANGE Pierre-Emmanuel
MOULIN Guy
MOUTARDIER Vincent
MUNDLER Olivier

NAUDIN Jean
NICCOLI/SIRE Patricia
NICOLAS DE LAMBALLERIE
Xavier
TAIEB David
THIRION Xavier
THOMAS Pascal
THUNY Franck
TRIGLIA Jean-Michel
TROPANO Patrick
TSIMARATOS Michel
TURRINI Olivier
VALERO René
VEY Norbert
VIDAL Vincent
VIENS Patrice
VILLANI Patrick
VITON Jean-Michel

VITTON Véronique
VIEHWEGER Heide Elke
VIVIER Eric
XERRI Luc

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
AGHABABIAN Valérie
BELIN Pascal
CHABANNON Christian
CHABRIERE Eric
FERON François
LE COZ Pierre
LEVASSEUR Anthony
RANJEVA Jean-Philippe
SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

BRANDENBURGER Chantal

PRAG

TANTI-HARDOUIN Nicolas

PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS

FILIPPI Simon

**PROFESSEUR ASSOCIE A TEMPS
PARTIEL**

ALTAVILLA Annagrazia
BURKHART Gary

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITE - PRATICIEN HOSPITALIER

| | | |
|---------------------------------|----------------------------------|-------------------------------|
| ACHARD Vincent | FABRE Alexandre | MOTTOLA GHIGO Giovanna |
| ANDRE Nicolas | FOUILLOUX Virginie | NGUYEN PHONG Karine |
| ANGELAKIS Emmanouil | FRERE Corinne | NINOVE Laetitia |
| ATLAN Catherine | GABORIT Bénédicte | NOUGAIREDE Antoine |
| BACCINI Véronique | GASTALDI Marguerite | OUDIN Claire |
| BARTHELEMY Pierre | GAUDY/MARQUESTE Caroline | OVAERT Caroline |
| BARTOLI Christophe | GELSI/BOYER Véronique | PAULMYER/LACROIX Odile |
| BEGE Thierry | GIUSIANO Bernard | PERRIN Jeanne |
| BELIARD Sophie | GIUSIANO COURCAMBECK Sophie | RANQUE Stéphane |
| BERBIS Julie | GOURIET Frédérique | REY Marc |
| BERGE-LEFRANC Jean-Louis | GRAILLON Thomas | ROBAGLIA/SCHLUPP Andrée |
| BEYER-BERJOT Laura | GREILLIER Laurent | ROBERT Philippe |
| BOUCRAUT Joseph | GRISOLI Dominique | SABATIER Renaud |
| BOULAMERY Audrey | GUIDON Catherine | SARI-MINODIER Irène |
| BOULLU/CIOCCA Sandrine | HAUTIER/KRAHN Aurélie | SARLON-BARTOLI Gabrielle |
| BUFFAT Christophe | HRAIECH Sami | SAVEANU Alexandru |
| CALAS/AILLAUD Marie-Françoise | JOURDE CHICHE Noémie | SECQ Véronique |
| CAMILLERI Serge | KASPI-PEZZOLI Elise | SOULA Gérard |
| CARRON Romain | KRAHN Martin | TOGA Caroline |
| CASSAGNE Carole | L'OLLIVIER Coralie | TOGA Isabelle |
| | | TREBUCHON/DA FONSECA Agnès |
| CHAUDET Hervé | LABIT-BOUVIER Corinne | TROUSSE Delphine |
| COZE Carole | LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina | VALLI Marc |
| DADOUN Frédéric (disponibilité) | LAGIER Aude | VELLY Lionel |
| DALES Jean-Philippe | LAGIER Jean-Christophe | VELY Frédéric |
| DAUMAS Aurélie | LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude | VION-DURY Jean |
| DEGEORGES/VITTE Joëlle | LEVY/MOZZICONACCI Annie | ZATTARA/CANNONI Hélène |
| DEL VOLGO/GORI Marie-José | LOOSVELD Marie | |
| DELLIAUX Stéphane | MANCINI Julien | |
| DESPLAT/JEGO Sophie | MARY Charles | |
| DEVEZE Arnaud Disponibilité | MASCAUX Céline | |
| DUFOUR Jean-Charles | MAUES DE PAULA André | |
| EBBO Mikaël | MILLION Matthieu | |

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

| | | |
|---|--------------------------------|--------------------------|
| ABU ZAINEH Mohammad | DESNUES Benoît | STEINBERG Jean-Guillaume |
| BARBACARU/PERLES T. A. | LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise | THOLLON Lionel |
| BERLAND/BENHAIM Caroline | MARANINCHI Marie | THIRION Sylvie |
| BERAUD/JUVEN Evelyne (retraite octobre 2016) | MERHEJ/CHAUVEAU Vicky | |
| BOUCAULT/GARROUSTE Françoise | MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte | |
| BOYER Sylvie | POGGI Marjorie | |
| DEGIOANNI/SALLE Anna | RUEL Jérôme | |

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

GENTILE Gaëtan

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

ADNOT Sébastien
BARGIER Jacques
BONNET Pierre-André
CALVET-MONTREDON Céline
GUIDA Pierre
JANCZEWSKI Aurélie

**MAITRE DE CONFERENCES
ASSOCIE à MI-TEMPS**

REVIS Joana

PROFESSEURS ET MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (mono-appartenants)****ANATOMIE 4201**

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)
PIRRO Nicolas (PU-PH)

LAGIER Aude (MCU-PH)

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)
DANIEL Laurent (PU-PH)
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)
GARCIA Stéphane (PU-PH)
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)
SECQ Véronique (MCU-PH)

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;
MEDECINE URGENCE 4801**

ALBANESE Jacques (PU-PH)
AUFFRAY Jean-Pierre (PU-PH) Surnombre
BRUDER Nicolas (PU-PH)
KERBAUL François (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)
MARTIN Claude (PU-PH) Surnombre
MICHEL Fabrice (PU-PH)
MICHELET Pierre (PU-PH)
PAUT Olivier (PU-PH)

GUIDON Catherine (MCU-PH)
VELLY Lionel (MCU-PH)

ANTHROPOLOGIE 20

ADALIAN Pascal (PR)
DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501

CHARREL Rémi (PU PH)
DRANCOURT Michel (PU-PH)
FENOLLAR Florence (PU-PH)
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)
LA SCOLA Bernard (PU-PH)
RAOULT Didier (PU-PH)

ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH)
GOURIET Frédérique (MCU-PH)
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)
LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)
DESNUES Benoit (MCF) (65ème section)
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)
ENJALBERT Alain (PU-PH)
GABERT Jean (PU-PH)
GUIEU Régis (PU-PH)
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

ANGLAIS 11**BIOLOGIE CELLULAIRE 4403**

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

ROLL Patrice (PU-PH)

BURKHART Gary (PAST)

GASTALDI Marguerite (MCU-PH)

KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)

LEVY/MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

ROBAGLIA/SCHLUPP Andrée (MCU-PH)

**BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405**

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)

PERRIN Jeanne (MCU-PH)

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301**CARDIOLOGIE 5102**

GUEDJ Eric (PU-PH)

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)

GUYE Maxime (PU-PH)

BONELLO Laurent (PU PH)

MUNDLER Olivier (PU-PH)

BONNET Jean-Louis (PU-PH)

TAIEB David (PU-PH)

CUISSET Thomas (PU-PH)

DEHARO Jean-Claude (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)

FRAISSE Alain (PU-PH) Disponibilité

RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)

HABIB Gilbert (PU-PH)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)

PAGANELLI Franck (PU-PH)

VION-DURY Jean (MCU-PH)

THUNY Franck (PU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

CHIRURGIE DIGESTIVE 5202

BERDAH Stéphane (PU-PH)

HARDWIGSEN Jean (PU-PH)

LE TREUT Yves-Patrice (PU-PH) Surnombre

SASTRE Bernard (PU-PH) Surnombre

SIELEZNEFF Igor (PU-PH)

**BIostatistiques, Informatique Médicale
ET Technologies de Communication 4604**

CLAVERIE Jean-Michel (PU-PH) Surnombre

BEYER BERJOT Laura (MCU-PH)

GAUDART Jean (PU-PH)

GIORGI Roch (PU-PH)

CHIRURGIE GENERALE 5302

CHAUDET Hervé (MCU-PH)

DELPERO Jean-Robert (PU-PH)

DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)

MOUTARDIER Vincent (PU-PH)

GIUSIANO Bernard (MCU-PH)

SEBAG Frédéric (PU-PH)

MANCINI Julien (MCU-PH)

TURRINI Olivier (PU-PH)

SOULA Gérard (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)

BEGE Thierry (MCU-PH)

BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
BLONDEL Benjamin (PU-PH)
CURVALE Georges (PU-PH)
FLECHER Xavier (PU PH)
PARRATTE Sébastien (PU-PH)
ROCHWERGER Richard (PU-PH)
TROPANO Patrick (PU-PH)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702

BERTUCCI François (PU-PH)
CHINOT Olivier (PU-PH)
COWEN Didier (PU-PH)
DUFFAUD Florence (PU-PH)
GONCALVES Anthony PU-PH)
HOUVENAEHEL Gilles (PU-PH)
MARANINCHI Dominique (PU-PH) Surnombre
SALAS Sébastien (PU-PH)
VIENS Patrice (PU-PH)
SABATIER Renaud (MCU-PH)

CHIRURGIE INFANTILE 5402

ALESSANDRINI Pierre (PU-PH) Surnombre
GUYS Jean-Michel (PU-PH)
JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
LAUNAY Franck (PU-PH)
MERROT Thierry (PU-PH)
VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
GUYOT Laurent (PU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103

COLLART Frédéric (PU-PH)
D'JOURNO Xavier (PU-PH)
DODDOLI Christophe (PU-PH)
GARIBOLDI Vlad (PU-PH)
MACE Loïc (PU-PH)
THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)
GRISOLI Dominique (MCU-PH)
TROUSSE Delphine (MCU-PH)

**CHIRURGIE PLASTIQUE,
RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOLOGIE 5004**

CASANOVA Dominique (PU-PH)
LEGRE Régis (PU-PH)
HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104

ALIMI Yves (PU-PH)
AMABILE Philippe (PU-PH)
BARTOLI Michel (PU-PH)
MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
PIQUET Philippe (PU-PH)
SARLON BARTOLI Gabrielle (MCU PH)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201

BARTHET Marc (PU-PH)
BERNARD Jean-Paul (PU-PH)
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH)
DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)
LAUGIER René (PU-PH)
SEITZ Jean-François (PU-PH)
VITTON Véronique (PU-PH)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202

GRILLO Jean-Marie (PU-PH) Surnombre
LEPIDI Hubert (PU-PH)
ACHARD Vincent (MCU-PH)
PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

GENETIQUE 4704**DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003**

BERBIS Philippe (PU-PH)
GROB Jean-Jacques (PU-PH)
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

GAUDY/MARQUESTE Caroline (MCU-PH)

BEROUD Christophe (PU-PH)

LEVY Nicolas (PU-PH)
MONCLA Anne (PU-PH)
SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

KRAHN Martin (MCU-PH)
NGYUEN Karine (MCU-PH)
TOGA Caroline (MCU-PH)

**ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ;
GYNECOLOGIE MEDICALE 5404**

BRUE Thierry (PU-PH)
CASTINETTI Frédéric (PU-PH)
NICCOLI/SIRE Patricia (PU-PH)

ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403**EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 4601**

AUQUIER Pascal (PU-PH)
BOYER Laurent (PU-PH)
CHABOT Jean-Michel (PU-PH)
GENTILE Stéphanie (PU-PH)
SAMBUC Roland (PU-PH)
THIRION Xavier (PU-PH)

AGOSTINI Aubert (PU-PH)
BOUBLI Léon (PU-PH)
BRETELLE Florence (PU-PH)
CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)
COURBIERE Blandine (PU-PH)
CRAVELLO Ludovic (PU-PH)
D'ERCOLE Claude (PU-PH)

BERBIS Julie (MCU-PH)
LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)
TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

IMMUNOLOGIE 4703

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
MEGE Jean-Louis (PU-PH)
OLIVE Daniel (PU-PH)
VIVIER Eric (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
ROBERT Philippe (MCU-PH)
VELY Frédéric (MCU-PH)

HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION 4701

BLAISE Didier (PU-PH)
COSTELLO Régis (PU-PH)
CHIARONI Jacques (PU-PH)
GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
VEY Norbert (PU-PH)

BACCINI Véronique (MCU-PH)
CALAS/AILLAUD Marie-Françoise (MCU-PH)
FRERE Corinne (MCU-PH)
GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

BERAUD/JUVEN Evelyne (MCF) 65ème section) (retraite octobre 2016)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603

LEONETTI Georges (PU-PH)
 PELISSIER/ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
 PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503

BROUQUI Philippe (PU-PH)
 PAROLA Philippe (PU-PH)
 STEIN Andréas (PU-PH)

BARTOLI Christophe (MCU-PH)

BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

LAGIER Jean-Christophe (MCU-PH)

MILLION Matthieu (MCU-PH)

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905**MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; MEDECINE GENERALE ; ADDICTOLOGIE 5301**

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)

DELARQUE Alain (PU-PH)

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)

DISDIER Patrick (PU-PH)

DURAND Jean-Marc (PU-PH)

FRANCES Yves (PU-PH) Surnombre

GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)

HARLE Jean-Robert (PU-PH)

ROSSI Pascal (PU-PH)

SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

SERRATRICE Jacques (PU-PH) disponibilité

VITON Jean-Michel (PU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602

BOTTA Alain (PU-PH) Surnombre

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)

SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

EBBO Mikael (MCU-PH)

GENTILE Gaëtan (MCF Méd. Gén. Temps plein)

NEPHROLOGIE 5203

FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

BERLAND Yvon (PU-PH)

BRUNET Philippe (PU-PH)

ADNOT Sébastien (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)

BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)

CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)

GUIDA Pierre (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)

MOAL Valérie (PU-PH)

JOURDE CHICHE Noémie (MCU PH)

NUTRITION 4404

DARMON Patrice (PU-PH)

RACCAH Denis (PU-PH)

VALERO René (PU-PH)

NEUROCHIRURGIE 4902

DUFOUR Henry (PU-PH)

FUENTES Stéphane (PU-PH)

REGIS Jean (PU-PH)

ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)

SCAVARDA Didier (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH)

BELIARD Sophie (MCU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)

GRAILLON Thomas (MCU PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

| | |
|--|---|
| ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE) | NEUROLOGIE 4901 |
| CHABANNON Christian (PR) (66ème section) SOBOL Hagay (PR) (65ème section) | ATTARIAN Sharham (PU PH) AUDOIN Bertrand (PU-PH) AZULAY Jean-Philippe (PU-PH) CECCALDI Mathieu (PU-PH) EUSEBIO Alexandre (PU-PH) |
| OPHTALMOLOGIE 5502 | FELICIAN Olivier (PU-PH) PELLETIER Jean (PU-PH) POUGET Jean (PU-PH) Surnombre |
| DENIS Danièle (PU-PH) HOFFART Louis (PU-PH) MATONTI Frédéric (PU-PH) RIDINGS Bernard (PU-PH) Surnombre | PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904 |
| OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501 | DA FONSECA David (PU-PH) POINSO François (PU-PH) |
| DESSI Patrick (PU-PH) FAKHRY Nicolas (PU-PH) GIOVANNI Antoine (PU-PH) LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH) NICOLLAS Richard (PU-PH) TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH) DEVEZE Arnaud (MCU-PH) Disponibilité REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section) ROMAN Stéphane (Professeur associé des universités mi-temps) | PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE - PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803 |
| PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502 | BLIN Olivier (PU-PH) FAUGERE Gérard (PU-PH) MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH) SIMON Nicolas (PU-PH) BOULAMERY Audrey (MCU-PH) VALLI Marc (MCU-PH) |
| DESSEIN Alain (PU-PH) PIARROUX Renaud (PU-PH) CASSAGNE Carole (MCU-PH) L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH) MARY Charles (MCU-PH) RANQUE Stéphane (MCU-PH) TOGA Isabelle (MCU-PH) | PHILOSOPHIE 17 |
| PEDIATRIE 5401 | LE COZ Pierre (PR) (17ème section) ALTAVILLA Annagrazia (PR Associé à mi-temps) |
| CHAMBOST Hervé (PU-PH) DUBUS Jean-Christophe (PU-PH) GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH) MICHEL Gérard (PU-PH) MILH Mathieu (PU-PH) REYNAUD Rachel (PU-PH) SARLES Jacques (PU-PH) TSIMARATOS Michel (PU-PH) ANDRE Nicolas (MCU-PH) | PHYSIOLOGIE 4402 |
| | BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH) BREGEON Fabienne (PU-PH) CHAUVEL Patrick (PU-PH) Surnombre JOLIVET/BADIER Monique (PU-PH) MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH) BARTHELEMY Pierre (MCU-PH) BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH) DADOUN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité) DEL VOLGO/GORI Marie-José (MCU-PH) |

COZE Carole (MCU-PH)
FABRE Alexandre (MCU-PH)
OUDIN Claire (MCU-PH)
OVAERT Caroline (MCU-PH)

DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)
GABORIT Bénédicte (MCU-PH)
REY Marc (MCU-PH)
TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (MCU-PH)

PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903

AZORIN Jean-Michel (PU-PH)
BAILLY Daniel (PU-PH)
LANCON Christophe (PU-PH)
NAUDIN Jean (PU-PH)

LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise (MCF) (40ème section)
RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)
STEINBERG Jean-Guillaume (MCF) (66ème section)
THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16

AGHABABIAN Valérie (PR)

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101

RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)
CHAGNAUD Christophe (PU-PH)
CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)
GIRARD Nadine (PU-PH)
GORINCOUR Guillaume (PU-PH)
JACQUIER Alexis (PU-PH)
MOULIN Guy (PU-PH)
PANUEL Michel (PU-PH)
PETIT Philippe (PU-PH)
VIDAL Vincent (PU-PH)

ASTOUL Philippe (PU-PH)
BARLESI Fabrice (PU-PH)
CHANEZ Pascal (PU-PH)
CHARPIN Denis (PU-PH) Surnombre
REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

GREILLIER Laurent (MCU PH)
MASCAUX Céline (MCU-PH)

TOMASINI Pascale (Maitre de conférences associé des universités)

THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802

GAINNIER Marc (PU-PH)
GERBEAUX Patrick (PU-PH)
PAPAZIAN Laurent (PU-PH)
ROCH Antoine (PU-PH)

AMBROSI Pierre (PU-PH)
BARTOLIN Robert (PU-PH) Surnombre
VILLANI Patrick (PU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

UROLOGIE 5204

RHUMATOLOGIE 5001

GUIS Sandrine (PU-PH)
LAFFORGUE Pierre (PU-PH)
PHAM Thao (PU-PH)
ROUDIER Jean (PU-PH)

BASTIDE Cyrille (PU-PH)
KARSENTY Gilles (PU-PH)
LECHEVALLIER Eric (PU-PH)
ROSSI Dominique (PU-PH)

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur GUISS Sandrine.

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter de présider le jury de cette thèse. Soyez ici assurée de notre gratitude et de notre respectueuse reconnaissance.

A Monsieur le Professeur BAILLY Daniel

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter de juger notre travail. Veuillez trouver ici le témoignage de notre respect et de notre profonde reconnaissance.

A Madame le Docteur SARI-MINODIER Irène

Vous nous avez fait l'honneur de juger ce travail, recevez le témoignage de notre profonde reconnaissance.

A Monsieur le Docteur VIDAL Jean-Luc

Je vous remercie pour l'intérêt que vous avez manifesté pour ce travail, l'écoute et les conseils que vous m'avez accordés. Vous avez accepté de diriger ma thèse, je vous adresse ma sincère reconnaissance.

Merci au Centre de la douleur d'Urbain V, au Centre Hospitalier d'Avignon et à la Clinique Sainte Catherine. En particulier le Dr SIXOU, le Dr GUILBOT, le Dr ROUX, Le Dr DIAZ et le Dr ROSTAING.

Merci aux médecins généralistes qui ont parlé de notre projet à leurs patients et les ont encouragé à participer à cette étude.

Merci à tous les patients qui ont accepté de témoigner et de nous livrer une partie de leur intimité. Sans eux, ce travail de thèse n'existerait pas.

Merci à mes parents pour leur soutien toutes ces années, pour tout ce qu'ils m'ont transmis et pour m'avoir toujours encouragée dans mes projets.

Merci à mes sœurs et frères d'être toujours là, dans les bons moments comme dans les mauvais moments.

Merci à mes grands-parents et à toute ma famille.

Merci à mes amis, pour leur présence toujours réconfortante et leurs encouragements.

Merci à tous les médecins et soignants rencontrés au cours de mes études qui m'ont transmis leur passion pour ce métier. Une pensée particulière pour l'équipe des urgences de Carpentras, le Service d'Endocrinologie de l'Hôpital Nord, le Service des Urgences Pédiatriques et Gynécologiques d'Avignon, et l'équipe de l'Institut Sainte Catherine.

Merci au Dr MUSCAT chez qui j'ai passé ma maîtrise de stage ainsi que mon SASPAS, merci de m'avoir transmis votre savoir-faire, et de votre disponibilité et un grand merci à votre aimable patientèle.

Table des matières

| | |
|---|-----------|
| I. INTRODUCTION | 3 |
| II. MATÉRIEL ET MÉTHODE | 7 |
| II.1. Méthode..... | 7 |
| II.1.1. Type de l'étude | 7 |
| II.1.2. Guide d'entretien | 7 |
| II.1.3. Le déroulement des entretiens | 8 |
| II.1.4. Le nombre d'entretiens | 8 |
| II.2. La population | 9 |
| II.2.1. Description de la population | 9 |
| II.2.2. Mode de recrutement | 9 |
| II.3. L'analyse des données | 10 |
| II.3.1. Retranscription | 10 |
| II.3.2. Moyens d'analyse | 10 |
| II.3.3. Saturation des données | 10 |
| III. RÉSULTATS | 11 |
| III.1. Les entretiens | 11 |
| III.2. La population | 11 |
| III.3. Le vécu de la douleur..... | 14 |
| III.3.1. Du premier symptôme au diagnostic | 14 |
| III.3.1.1. Description de la douleur..... | 14 |
| III.3.1.2. Errance diagnostique | 15 |
| III.3.1.3. Personnalité et douleur chronique | 16 |
| III.3.1.4. Événement déclencheur..... | 17 |
| III.3.1.5. Acceptation de la douleur | 17 |
| III.3.2. Les conséquences de la douleur chronique..... | 19 |
| III.3.2.1. Retentissement physique et image de soi | 19 |
| III.3.2.2. Retentissement sur le sommeil | 21 |
| III.3.2.3. Retentissement psychique de la douleur | 22 |
| III.3.2.4. Retentissement social et familial | 23 |
| III.3.2.5. Retentissement professionnel | 26 |
| III.3.2.6. Impact financier de la douleur | 28 |
| III.4. Prise en charge de la douleur | 29 |
| III.4.1. Prise en charge médicamenteuse..... | 29 |
| III.4.2. Prise en charge non médicamenteuse | 31 |
| III.4.3. Prise en charge en milieu spécialisé | 32 |
| III.4.4. Prise en charge psychologique | 33 |
| III.4.5. Satisfaction de la prise en charge de la douleur | 34 |
| III.5. Douleur chronique et médecin généraliste..... | 35 |
| III.5.1. Place du médecin généraliste dans la prise en charge | 35 |
| III.5.2. Attentes des patients..... | 38 |
| III.5.2.1. Objectifs personnels..... | 38 |
| III.5.2.2. Objectifs pour la médecine..... | 44 |
| III.5.2.3. Satisfaction de la prise en charge de la douleur par le médecin généraliste..... | 46 |
| IV. DISCUSSION | 47 |
| IV.1. Validité de l'étude | 47 |

| | |
|--|---------------|
| IV.1.1 Faiblesses de l'étude | 47 |
| IV.1.1.1. Liées aux patients | 47 |
| IV.1.1.2. Liées à la méthode | 47 |
| IV.1.1.3. Liées à l'investigateur | 48 |
| IV.1.2. Forces de l'étude | 48 |
| IV.1.2.1. Liées aux patients | 48 |
| IV.1.2.2. Liées à la méthode | 48 |
| IV.1.2.3. Liées à l'investigateur | 49 |
| IV.2. Résultats de l'étude | 50 |
| IV.2.1. Résultats attendus | 50 |
| IV.2.1.1. L'errance diagnostique | 50 |
| IV.2.1.2. L'acceptation du diagnostic | 51 |
| IV.2.1.3. Retentissement physique et vie familiale | 51 |
| IV.2.1.4. Retentissement social | 53 |
| IV.2.1.5. Retentissement psychique | 53 |
| IV.2.1.6. Retentissement professionnel et financier | 54 |
| IV.2.1.7. Attentes des patients de leur médecin généraliste | 55 |
| L'écoute | 55 |
| Besoin d'informations | 56 |
| Disponibilité | 57 |
| Rôle de coordination et d'orientation | 58 |
| IV.2.2. Résultats inattendus | 58 |
| IV.2.2.1. Satisfaction de la prise en charge de la douleur. | 58 |
| IV.2.2.2. Satisfaction de la prise en charge du médecin généraliste..... | 59 |
| IV.2.2.3. Patient acteur de sa prise en charge | 59 |
| IV.2.2.4. Prise en charge par les centres de douleur | 60 |
| IV.2.2.5. La place des méthodes alternatives..... | 61 |
| IV.2.2.6. Reconnaissance administrative | 62 |
| IV.2.2.7. Communication entre professionnels de santé | 63 |
| V. CONCLUSION | 64 |
| VI. BIBLIOGRAPHIE | 66 |
| VII. ANNEXES | 70 |
| Annexes N°1- Guide d'entretien | 70 |
| Annexes N°2- Lettre d'information. | 71 |

I. INTRODUCTION

Plusieurs définitions de la douleur sont proposées dans la littérature. La plus citée est celle de l'International Association for the Study of Pain (IASP). En 1976, l'IASP **(1)** a défini la douleur comme une « *expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en termes évoquant une telle lésion* ». Cette définition prend en compte la subjectivité de l'expérience douloureuse désagréable mais aussi l'aspect affectif responsable de l'interprétation de la douleur. Chaque individu vit sa propre expérience de la douleur selon son vécu, son environnement, sa culture ou son contexte psychologique.

La douleur peut être soit aiguë soit chronique **(2)**. La douleur se distingue selon l'origine **(3)**, le mode d'installation, l'intensité et le traitement. La douleur aiguë est liée à une atteinte tissulaire brutale, c'est un signal d'alarme dont la finalité est d'informer l'organisme d'un danger pour son intégrité ; constituant ainsi un mécanisme de protection. Ce système d'alarme intervient en réponse à une agression corporelle. Généralement de nature intense mais transitoire, les douleurs aiguës régressent spontanément ou par traitement symptomatique de la pathologie causale avec un objectif curatif.

Le passage à la chronicité est à considérer lorsque les douleurs persistent et dépassent un certain délai. L'IASP définit la douleur chronique comme une douleur qui persiste au-delà de 3 mois (période de guérison normale du tissu) **(1)**. De son côté l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qualifie une douleur chronique « *quand elle dure plus de 6 mois* » **(4)**. On parle alors de douleur chronique. La douleur perd alors sa valeur de signal d'alarme, de symptôme, et devient elle-même maladie **(5)** et atteint les capacités fonctionnelles et émotionnelles des patients.

La définition donnée par la Haute autorité de santé (HAS), dans ses recommandations de 2008 sur la douleur chronique **(5)** 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, quelles que soient 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.

La douleur est une sensation universelle éprouvée au moins une fois au cours de la vie, le soulagement de la douleur est inscrit comme droit fondamental de toute personne depuis la loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé **(6)**. En France la prise en charge de la douleur est une priorité de santé publique et a fait l'objet de plusieurs plans gouvernementaux successifs :

-Plan 1998-2000 : coordination des soins à travers des structures pluridisciplinaires et formation des professionnels de santé **(7)**.

-Plan 2002-2005 : renforcement de l'information aux usagers par la communication et le partage d'expériences au sein des structures spécialisées **(8)**.

-Plan 2006-2010 : réduction des disparités régionales et renforcement des actions des réseaux de santé, amélioration des modalités de traitement médicamenteux et de promotion de l'utilisation des méthodes non pharmacologiques **(9)**.

La douleur chronique fait également partie du « *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques* ». Il précise que parmi toutes les affections chroniques (diabète, hypertension artérielle etc...) les patients douloureux apparaissent les plus affectés au quotidien par leurs pathologies.

La prévalence de la douleur en France est difficile à estimer de par la variété des échantillons des syndromes et pathologies qu'englobe la douleur chronique. Dans une étude menée en France en 2007, 31.7% (soit environ 1 personne sur 3) de la population générale rapportait souffrir de douleur chronique quotidiennement depuis plus de 3 mois **(11)**, et que près de 20% des français souffriraient de douleurs chroniques d'intensité modérée à sévère. Cette prévalence était plus élevée chez les femmes (35.0% [34.4-35.6%]) que chez les hommes (28.2% [27.6-28.7]) et augmentait significativement avec l'âge (52.4% [51.6-53.0] pour les plus de 75 ans versus 21.0 [20.4-21.5] chez les moins de 25 ans). La prévalence ne variait pas en fonction du lieu d'habitation.

La douleur chronique représente un fardeau pour les patients et la société. Le caractère persistant affecte les patients dans leurs activités quotidiennes, leur travail, leurs loisirs, ainsi que leur relation humaine avec une tendance à l'isolement et à la dépression. La douleur étant une sensation subjective elle est très difficile à expliquer et à retranscrire aux proches **(12)**.

La douleur est le premier motif de consultation en médecine générale. Une vaste étude européenne réalisée en 2003 a montré que 60 % des patients douloureux chroniques consultaient leur médecin 2 à 9 fois sur 6 mois. Le médecin généraliste restait pour la grande majorité d'entre eux l'interlocuteur de première ligne **(13)**.

Aussi, 45% des consultations sont liées à un problème de souffrance **(13)**. La douleur a fait l'objet de 72,2 millions de consultations supplémentaires en 2013, par rapport à un groupe de patients sans douleur. Cela 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 socioéconomique non négligeable. En Europe en 2006, les personnes douloureuses chroniques ont arrêté de travailler 15 journées par an en moyenne. 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 **(14)**. 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 **(15)**. 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) **(16)**.

L'insatisfaction des patients est importante : une personne sur deux seulement est satisfaite de son médecin ; et 23,1 % sont insatisfaits du traitement antalgique reçu **(17)**. La prise en charge de la douleur chronique en France reste donc insuffisante et compliquée. Prendre en charge la douleur chronique ne peut donc se réduire à tenter de soulager la douleur par des prescriptions, notamment médicamenteuses, il s'agit d'une démarche complexe intégrant l'environnement du patient, son vécu, dans un modèle biopsychosocial **(18)**.

Du fait de la complexité de la prise en charge de la douleur la relation médecin-malade est souvent affectée. En effet, il faut faire face à une demande insistante par le patient de recours à des médicaments ou à des procédures médicales souvent invasives, alors qu'il déclare leur inefficacité à soulager. L'absence d'explication à la persistance de la douleur ou de diagnostic précis peut engendrer une frustration, avec un sentiment d'impuissance pour le malade comme pour le médecin **(19)**. La prise en compte par le médecin, des attentes et des représentations des patients, peut favoriser l'adhésion au projet thérapeutique, l'observance et peut permettre une meilleure acceptation de la douleur. L'objectif de notre étude est de mettre en évidence les attentes des patients douloureux chroniques dans leur prise en charge en médecine générale, et leur vécu de la douleur, afin d'améliorer la prise en charge de ces patients.

Qu'attendent les patients de leur médecin généraliste lorsqu'ils vont le consulter pour la prise en charge d'une douleur chronique ?

II. MATÉRIEL ET MÉTHODE

II.1. Méthode

II.1.1. Type de l'étude

Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés. Nous avons choisi, ici, la méthode qualitative car c'est la méthode la plus adaptée pour permettre aux patients de s'exprimer librement. L'entretien individuel a été retenu pour des raisons de confidentialité et d'intimité du thème abordé.

II.1.2. Guide d'entretien

Un guide d'entretien a été rédigé avant le début des entretiens, avec des questions ouvertes dont l'ordre et la formulation sont variables selon l'évolution de l'entretien et les thèmes évoqués spontanément par le patient.

Ces questions ont été classées en trois grandes catégories afin de bien répondre aux thématiques de la recherche :

- La douleur chronique et ses conséquences.
- Les différentes prises en charge de la douleur.
- Les attentes des patients envers leur médecin généraliste.

Des questions de relance ont été prévues si le patient n'abordait pas spontanément un des thèmes étudiés dans notre étude, tout en respectant le silence des patients.

L'investigateur ne devait pas émettre de jugement, ni entraver la libre expression et les opinions des patients. Tous les entretiens se sont terminés par la question suivante : «Avez-vous quelque chose à ajouter?». (cf. annexe n° 1).

II.1.3. Le déroulement des entretiens

Les patients ont été informés du caractère anonyme de l'entretien. Ils ont donné leur accord à l'enregistrement audio des interviews, après avoir reçu l'information éclairée de l'investigateur. Ils signaient avant le début des entretiens un document permettant de s'assurer qu'ils avaient bien compris les modalités de l'enquête (cf. annexe n° 2).

Les données sociodémographiques étaient recueillies au début de l'entretien.

Les interviews ont été réalisées en tête-à-tête afin de pouvoir évoquer plus librement le vécu de la douleur et ses répercussions.

Les lieux ont été choisis par les patients afin de leur laisser le libre choix.

Les durées d'entretiens n'étaient pas fixées au préalable, ils prenaient fin sur demande du patient ou lorsque tous les thèmes du guide d'entretien avaient été évoqués.

Chaque entretien a été doublement enregistré grâce à un dictaphone et un smartphone afin de ne perdre aucun enregistrement.

II.1.4. Le nombre d'entretiens

Le nombre d'entretiens nécessaires n'était pas déterminé à l'avance mais a été guidé par la recherche de saturation des données recueillies.

II.2. La population

II.2.1. Description de la population

Les patients ont été recrutés afin que notre échantillon présente une variété maximale en termes d'âge, de sexe, de pathologie, de durée de la douleur et du milieu socio-professionnel.

Les patients interviewés devaient être majeurs, et présenter une douleur répondant aux critères de la douleur chronique : évolution sur plus de 3 mois, persistance ou récurrence au-delà de ce qui est habituel pour la cause présumée, réponse insuffisante au traitement, détérioration significative du fait de la douleur des capacités fonctionnelles et relationnelles.

Des critères d'exclusion semblaient nécessaires. Il s'agissait :

La présence de troubles cognitifs avérés ou des difficultés à s'exprimer.

L'incapacité à donner un consentement éclairé.

Patient ne parlant pas couramment le français.

Refus de participation ou d'enregistrement du patient.

Patient ne résidant pas dans le Vaucluse.

Cette étude a été approuvée par le Comité de Protection des Personnes (CPP)

II.2.2. Mode de recrutement

Les patients ont été recrutés selon plusieurs méthodes :

-Patient consultant aux centres de la douleur de l'hôpital et de la clinique.

-Via la patientèle rencontrée lors de la pratique libérale ou hospitalière de l'investigateur.

-Via les associations des patients douloureux chroniques.

-Via des médecins généralistes du Vaucluse.

-Rhumatologue faisant des consultations de la douleur.

-Centre d'oncologie.

II.3. L'analyse des données

II.3.1. Retranscription

Les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité, mots par mots en respectant le style de langage. Des précisions sur les intonations, silences, pleurs, rires ou gestes ont été notées.

Les seules modifications apportées lors de la retranscription ont été l'anonymisation des lieux et des médecins cités par les patients.

Les entretiens ne sont pas reproduits en annexe pour cause de confidentialité et de respect de l'anonymat du patient.

II.3.2. Moyens d'analyse

L'analyse s'est déroulée en deux temps :

Une première analyse transversale a été réalisée lors de la réécoute et de la retranscription, afin d'une part d'adapter le guide d'entretiens et, d'autre part, de dégager les thèmes principaux pour l'analyse thématique.

L'analyse de contenu a ensuite été réalisée par un découpage en unités de sens regroupées par thématiques. Les thématiques ont ensuite été organisées en grands ensembles pour être présentées.

Une double analyse des entretiens par deux personnes indépendantes a été effectuée afin d'assurer la reproductibilité des résultats.

II.3.3. Saturation des données

Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire jusqu'à ce que tout nouvel entretien n'apporte plus de concept supplémentaire. La saturation a été contrôlée par 2 entretiens supplémentaires.

III. RÉSULTATS

Quarante entretiens semi dirigés ont été réalisés de Janvier à juin 2017 dans le Vaucluse.

III.1. Les entretiens

28 patients (70%) ont été recrutés par le biais des centres de la douleur, 6 patients (15%) ont été recrutés via des médecins généralistes, 3 patients (7,5%) via le rhumatologue et 3 patients (7,5%) par le biais du centre d'oncologie.

Tous les patients ont accepté l'enregistrement de l'entretien.

Les entretiens avaient une durée allant de 6 min 59 s à 68 min 07 s avec une moyenne de 15 min 16s. La durée totale des entretiens était de 9 h 50 min 40 s.

Les entretiens se sont déroulés au cabinet médical (n=6), au centre de la douleur (n=28), dans la chambre de patients hospitalisés en oncologie (n=3) et chez le rhumatologue (n=3)

III.2. La population

Notre échantillon comprenait 40 patients de 29 à 80 ans, l'âge moyen était de 50.05 ans.

60% des patients étaient des femmes, et 40 % des hommes.

80% étaient dans la population active, 17,5% retraités, et une personne (soit 2,5 %) n'a jamais travaillé. Sur l'ensemble des patients, 37,5% avaient une activité professionnelle maintenue dont 7,5% en mi-temps thérapeutique. 17,5% étaient en invalidité, 10% en accident de travail, 15% en arrêt maladie et 15% avaient dû faire une reconversion professionnelle.

45% des patients souffraient depuis 5 ans ou moins, 27,5% depuis 5 à 10 ans et 27,5% depuis 10 ans ou plus.

La douleur était dans 75% des cas d'origine rhumatologique (dont 36,6% post traumatique, 6,6% métastases osseuses et 6,6% douleur articulaire liée à une maladie auto immune) dans 20% des cas neuropathique, dans 2,5% des cas post opératoire et un patient soit 2,5% pas de diagnostic posé.

La plupart des patients présentaient des douleurs multifactorielles avec des comorbidités intriquées.

| | Sexe | Âge | Profession |
|-----|-------------|------------|---|
| N1 | F | 35 | Infirmière des urgences /infirmière des écoles |
| N2 | M | 56 | Invalidité ancien ingénieur |
| N3 | M | 58 | Biologiste |
| N4 | F | 47 | Secrétaire à mi-temps thérapeutique |
| N5 | F | 46 | Arrêt de travail (ambulancière/vendeuse) |
| N6 | F | 45 | En arrêt maladie (agent administratif) |
| N7 | M | 49 | Arrêt maladie (technicien) |
| N8 | M | 64 | Invalidité /retraité |
| N9 | M | 45 | Mi-temps thérapeutique (en bureau) |
| N10 | M | 53 | En arrêt de travail (ouvrier) |
| N11 | M | 67 | Retraité |
| N12 | F | 64 | Retraitée (Ne travaille plus depuis 2002) |
| N13 | F | 52 | Secrétaire puis usine (reconversion) |
| N14 | F | 70 | Retraitée |
| N15 | F | 54 | Mi-temps thérapeutique (bureau) |
| N16 | M | 56 | Invalidité (routier) |
| N17 | F | 60 | Inactive (depuis toujours) |
| N18 | F | 57 | Invalidité depuis 2012 (liée à la maladie) |
| N19 | F | 56 | Invalidité depuis 2004 (liée à la maladie) |
| N20 | F | 66 | Retraitée |
| N21 | F | 51 | Conseillère en banque |
| N22 | F | 42 | En arrêt maladie (hôtesse d'accueil) |
| N23 | M | 80 | Retraité |
| N24 | F | 42 | Secrétaire puis vendeuse puis en arrêt maladie |
| N25 | F | 52 | Invalidité (ouvrière) liée à la maladie |
| N26 | M | 44 | En arrêt maladie (exploitant) |
| N27 | F | 49 | En arrêt maladie depuis mars 2015 |
| N28 | F | 29 | Hôtesse d'accueil |
| N29 | F | 53 | Psychothérapeute en activité |
| N30 | M | 55 | Chauffeur routier |
| N31 | M | 40 | Reconversion surveillant pénitentiaire/greffier |
| N32 | F | 56 | Secrétaire |
| N33 | M | 55 | Invalidité depuis 2013 |
| N34 | F | 60 | Professeur de technologie |
| N35 | F | 52 | Accident de travail |
| N36 | M | 38 | Accident de travail |
| N37 | F | 48 | En reconversion (vendeuse) |
| N38 | F | 59 | Travaille à son compte (commerce) |
| N39 | M | 53 | Invalidité (bâtiment) |
| N40 | F | 66 | Invalidité puis retraite |

Tableau n°1 : caractéristiques des patients interrogés

| | Sexe | Pathologie | Durée de la douleur |
|-----|-------------|---|--|
| N1 | F | Algie vasculaire de la face | Évolution depuis 9 ans |
| N2 | M | Douleurs osseuses diffuses | Évolution depuis 16 ans |
| N3 | M | Lombalgies chroniques | Évolution depuis 40 ans |
| N4 | F | Douleur cervico dorsolombaire post traumatique | Évolution depuis 36 ans |
| N5 | F | Cervicalgie suite à un accident de la route douleur épaule droite suite à un accident de travail | Évolution depuis 24 ans Évolution depuis 2 ans |
| N6 | F | Gougerot-Sjögren (douleur articulaire) | Évolution depuis 4 ans |
| N7 | M | Fibromyalgie en cours de diagnostique | Évolution depuis 1 an et demi |
| N8 | M | Névrалgie pudendanle | Évolution depuis 8 ans |
| N9 | M | Névrалgie pudenadale rachis en totalité suite à un accident de la route | Évolution depuis 10 ans Évolution depuis 27 ans |
| N10 | M | Douleur épaule droite déchirure opérée en 2014 | Évolution depuis 3ans |
| N11 | M | Brûlures et picotements des extrémités | Évolution depuis 2 ans |
| N12 | F | Fibromyalgie | Évolution depuis 7 ans |
| N13 | F | Arthrose lombaire dégénérative L4 L5 | Évolution depuis 4 ans |
| N14 | F | Douleur métastase de l'aine gauche | Évolution depuis 4 mois |
| N15 | F | Fibromyalgie | Évolution depuis 1 an |
| N16 | M | Dorsolombalgies suite à un accident de moto | Évolution depuis 23 ans |
| N17 | F | Sciatalgies + cruralgie gauche | Évolution depuis 10 ans |
| N18 | F | Fibromyalgie | Évolution depuis 6 ans |
| N19 | F | Canal lombaire étroit congénital | Évolution depuis 13 ans |
| N20 | F | Brûlures de la bouche depuis décès de sa sœur | Évolution depuis 6 ans |
| N21 | F | Algodystrophie coude suite à un accident de voiture | Évolution depuis 10 ans |
| N22 | F | Fibromyalgie | Évolution depuis 4 ans |
| N23 | M | Radiculalgie L5 | Évolution depuis 8 ans |
| N24 | F | Fibromyalgie | Évolution depuis 15 ans |
| N25 | F | Lombalgies chroniques suite à accident de la circulation | Évolution depuis 13 ans |
| N26 | M | Cervicalgies et double fracture de la malléole suite à un accident de la circulation | Évolution depuis 2 ans |
| N27 | F | Névrалgie pudendale et fractures multiples | Évolution depuis 15 ans |
| N28 | F | Maladie de Crohn (douleur articulaire) | Évolution depuis 6 ans |
| N29 | F | Névrалgie intercostale | Évolution depuis 24 ans |
| N30 | M | Douleurs diffuses en cours de diagnostic | Évolution depuis 5 ans |
| N31 | M | Algodystohpie genou gauche | Évolution depuis 5 ans |
| N32 | F | Fibromyalgie | Évolution depuis 7 ans |
| N33 | M | Algodystrophie épaule gauche | Évolution depuis 3 ans |
| N34 | F | Cervicalgies suite à un accident de la route | Évolution depuis 4 ans |
| N35 | F | Algodystrophie épaule gauche | Évolution depuis 3 ans |
| N36 | M | Algodystrophie de la cheville | Évolution depuis 1 an |
| N37 | F | Algodystrophie genou gauche | Évolution depuis 1 an et demi |
| N38 | F | Capsulite rétractile épaule droite | Évolution depuis 3 ans |
| N39 | M | Douleur métastases costales suite lobectomie | Évolution depuis 4 ans |
| N40 | F | Fibromyalgie | Évolution depuis 8 ans |

Tableau n°2 : diagnostiques et durée d'évolution

III.3. Le vécu de la douleur

III.3.1. Du premier symptôme au diagnostic

III.3.1.1. Description de la douleur

La douleur était décrite comme une sensation subjective désagréable souvent très intense, et permanente et ce quelle que soit l'origine de la douleur. Le patient se sentait alors seul face à cette douleur qui l'envahissait et l'empêchait d'avoir une vie normale. Une rupture avec l'état antérieur était souvent précisée par le patient. Le début de la douleur était souvent difficile à décrire, dans la majorité des cas la douleur s'était installée progressivement avec une aggravation au fil des années, rendant dans certains cas le patient dépendant d'une tierce personne. Ces patients présentaient d'autres comorbidités et particulièrement sur le plan psychologique.

La douleur était décrite comme variable en fonction des jours, et des moments de la journée, avec une exacerbation nocturne pour certains ou diurne pour d'autres. Différents facteurs ont été mentionnés par les patients soit en aggravant ou en soulageant la douleur. Ils se répartissent en facteurs externes : météorologique, mécanique, ou des facteurs internes : alimentaire, psychologique et le mode de vie. La douleur envahit le patient sur tous les plans : personnel, physique, psychique, familial, social, et professionnel.

«La douleur je sais que c'est quelque chose qui est subjectif, moi je sais très bien qu'il y a des gens qui supportent la douleur et d'autres moins.» P1

«C'est des douleurs atrocesj'ai plus les phases où ça dure une heure et demie, à se taper la tête contre le mur parce c'est insupportable.» P1

«Derrière l'épaule j'ai l'impression comme si on m'enfonce un couteau pointu, c'est très aiguë comme douleur.» P5

«On se sent comme une vieille machine qu'il faut graisser, et au fur et à mesure progressivement les articulations s'assouplissent.» P7

«La grosse douleur là c'est la crise pendant 5 min, j'ai une douleur insupportable au niveau de l'épaule droite.» P10.

«Sensation de brûlures picotements, sensation de froid de chaud c'est changeant c'est extrêmement pénible.» P11

«Le plus dur c'était pour travailler au quotidien, c'était infernal.» P17

«Moi j'ai mal 24 h sur 24 h après l'intensité de la douleur est variable au cours de la journée...la douleur me quittait de moins en moins.»P22

«Au début la douleur était très forte puis elle est devenue lancinante, permanente c'est quelque chose qui vous mange qui vous bouffe comme on dit.» P23

«C'est des douleurs qui sont en dents de scie.» P26

«Quand on ne comprend pas d'où ça vient, on peut rien faire on observe la douleur c'est tout.» P3

«Puis sans savoir ni pourquoi ni comment boom ça revenait.» P2

III.3.1.2. Errance diagnostique

Beaucoup de patients avaient attendu plusieurs années avant d'avoir un diagnostic précis, tant qu'un diagnostic n'était pas établi, le patient cherchait une explication à sa douleur, l'amenant des fois à multiplier les avis et à consulter plusieurs médecins. Il pouvait ainsi réaliser beaucoup d'examens complémentaires parfois invasifs, afin d'aboutir à un diagnostic. Ceci permettait au patient de passer à l'étape suivante qui est l'acceptation de la maladie.

Ce retard de diagnostic était lié soit à une méconnaissance de la maladie, soit à la rareté de la maladie.

«Les douleurs sont apparues après, et c'est là où j'ai fait de l'errance médicale parce que pour poser un diagnostic c'était très compliqué.» P1

«J'ai mis 20 mois avant d'avoir le diagnostic et 18 médecins différents, j'ai vu plusieurs neurologues, plusieurs ophtalmologues je suis même allée à Paris.» P1

«Il a fallu du temps pour comprendre d'où ça venait, trop longtemps et ça n'a pas été réglé.» P3

«C'est une maladie qu'on connaît pas encore très bien... on arrive pas à poser un diagnostic en disant monsieur ou madame vous êtes atteint de cette pathologie, c'est sûr c'est certain cet examen le prouve il n'y a pas d'examen sanguin qui le prouve.» P7

«Jusqu'à 2009 on a commencé à chercher une solution pour ma douleur, on m'a envoyé sur Marseille en 5 ans, j'ai vu énormément de médecins, des

psychologues des psychiatres.» P16

«Ça fait plus de dix ans que je souffre de ces douleurs, j'ai vu énormément de monde pour qu'on traite ces douleurs.» P17

«J'ai vu plusieurs médecins j'ai fait tous les examens possibles et imaginables, mais tout était normal pourtant moi je souffre, et au final on m'a fait un diagnostic de fibromyalgie deux ans après le début des douleurs.» P40

III.3.1.3. Personnalité et douleur chronique

Des patients nous avaient fait remarquer qu'il existait un lien entre le trait de personnalité et l'évolution de la douleur chronique. En effet, pour combattre la douleur le patient devait avoir une forte personnalité. La douleur était décrite comme un mal qu'il fallait combattre et surmonter, malgré toutes les difficultés.

D'autres se disaient plutôt de nature anxieuse, et la douleur accentuait cette anxiété.

«J'ai cette force de caractère qui fait que ça ne se voit pas, parce que je garde le sourire, parce que je me dis j'ai qu'une vie, et que je peux mourir demain pas forcément de ma maladie mais d'autres choses ; et que chaque instant est essentiel.» P28

«Je suis une battante, je me bats pour mes petits-enfants ils me donnent la force pour me battre, même si parfois c'est compliqué, quand on a mal h24 c'est dur de supporter.» P40

«C'est une bataille de tous les jours parce que les crises malheureusement j'en fais encore... je me suis battue pour pouvoir reprendre mon poste.» P1

«Quand je vois les autres patients en dépression, même moi quand je suis pas bien je me bats, j'ai mes enfants j'ai mon mari, je suis soutenue oui il faut se battre c'est pas facile au quotidien ...» P5

«Pourtant je suis quelqu'un de très joyeux, de très sociable.» P7

«On a beau être dur un homme qui pleure pas c'est pas vrai, si vous avez pas de mental c'est difficile.» P16

«Personnellement le fait de ne pas pouvoir rester debout, je suis une femme très nerveuse.» P20

«Déjà je suis quelqu'un qui se plaint pas d'habitude.» P31

«Je m'occupais pas de moi, je m'occupais de ceux autour de moi.» P27

III.3.1.4. Événement déclencheur

Des patients mettaient en évidence un lien entre le début de la douleur et un événement majeur, comme le décès d'un des proches en particulier les parents, ou les enfants, ou une agression physique.

«Je souffre d'une fibromyalgie depuis 2009, suite à un choc émotionnel : le décès de ma mère puis de ma sœur un an après.» P40

«Je souffre.... depuis une agression du 28 octobre 2012.» P31

«J'ai perdu mon fils, ça m'a entraîné beaucoup de pathologies.» P27

«C'est peut-être la naissance de mon second enfant, depuis la douleur va de pire en pire.» P24

«Je souffre de la bouche, ça me brûle tout le temps depuis la perte de ma sœur il y a 6 ans.» P20

«La fibromyalgie s'est déclarée après le décès de ma maman en 2010.» P12

«Après le décès de mon mari, c'est possible que la chose a provoqué une grosse crise et les douleurs se sont installées comme ça.» P6

III.3.1.5. Acceptation de la douleur

L'acceptation de la douleur était très compliquée pour certains patients, soit à cause de la maladie comme la fibromyalgie qui est peu reconnue par la société, le patient ayant peur d'être rejeté et délaissé. Soit à cause des contraintes que la maladie engendre et qui obligent le patient à changer de mode de vie. D'autres exprimaient des incertitudes sur l'avenir et la peur d'une détérioration de leur qualité de vie. Un certain refus d'être considéré comme malade a été relevé.

«C'est difficile à accepter d'entendre que c'est psychologique, quand vous souffrez et quand vous êtes infirmière, oui c'est encore une infirmière qui joue.» P1

«On doit se résilier à avoir une vie différente.» P7

«On m'a beaucoup dit qu'il y avait une cause psy, mais très sincèrement pour mon cas je ne crois pas, je suis allé voir un psy hein, il m'a dit que j'étais aussi fou que lui et qu'il pouvait rien faire pour moi.» P31

«Fibromyalgie...c'est une maladie à moitié psychologique, qui a des répercussions sur le physique.» P15

Certains patients acceptaient la maladie et avaient appris à vivre avec, en observant leurs douleurs. En fonction des facteurs déclenchant, ils arrivaient à anticiper et gérer la douleur, le patient était acteur de sa santé. Et inversement une partie était passive et avait développé une phobie des mouvements, ces derniers adoptaient des conduites d'évitement par peur d'accentuer la douleur.

«Maintenant je me suis habituée je le gère bien, dès que je les ai mes douleurs je prends mes médicaments.» P1

«J'ai commencé à faire le distinguo, et à comprendre les mécanismes d'apparition de la douleur, et commencer à agir ça va beaucoup mieux, et à partir de ce moment-là le soulagement est beaucoup plus important enfin.» P3

«Tout comme les hommes on apprend en faisant des erreurs on apprend jamais par sa réussite, c'est peut-être pour ça que le malade chronique a quelque chose à apprendre aux autres, il est le mieux à même de comprendre ses erreurs c'est lui qui vit sa maladie.» P3

«Même si j'ai appris à économiser mes gestes.» P4

«C'est vrai que maintenant je prends plus de recul, et je me dis si tu fais ça tu vas avoir mal pendant 4 jours à tel ou tel endroit.... il faut s'adapter à elle et c'est pas elle qui s'adapte à vous.» P28

«Heureusement que j'arrive à penser à autre chose quand je fais des choses que j'aime bien et qui me passionnent, j'arrive à passer au-dessus de la douleur heureusement, que j'arrive à faire ça de façon à pas y penser enfin c'est toujours là.» P11

III.3.2. Les conséquences de la douleur chronique

III.3.2.1.) Retentissement physique et image de soi

Pratiquement tous les patients rapportaient une grosse fatigue et un besoin permanent de se reposer, des difficultés pour accomplir les gestes de la vie courante. Ils avaient parfois recours à des aides externes pour la toilette ou les repas, cette perte d'autonomie était souvent mal vécue par les patients.

«Je suis très vite fatiguée par rapport aux activités, que je ne pouvais plus faire de suite après l'accident, les chutes à cheval, le vélo fallait tout éviter.» P4

«Enfin voilà je peux pas marcher, je suis pas bien je suis souvent fatiguée.» P24

«Je ne peux strictement rien faire même pas d'ordinateur et le quotidien j'ai une infirmière, je suis obligé tous les jours pour m'aider à me laver.... je suis obligé d'avoir de l'aide constamment.» P2

«J'ai fait pas mal de fauteuil roulant c'était une année très compliquée pour se déplacer, pour faire des escaliers c'était très compliqué.» P36

«J'ai pas pu manger de la main droite au bout d'un an, on me coupait encore la viande.» P38

«Actuellement il y a des choses que je ne peux pas faire, je ne peux pas éplucher des légumes, je ne peux pas porter une casserole, je ne peux pas conduire ; je peux plus passer les vitesses d'une voiture.» P5

« J'arrive pratiquement pas à m'habiller, c'est ma mère qui m'aide à faire les repas me laver j'arrive pratiquement pas.» P33

«Dans mon quotidien monter des escaliers, faire un lit passer l'aspirateur ce sont des choses courantes pour tout le monde, mais quand on a ce type de problème ça devient très compliqué.» P13

Ces patients douloureux avaient un sentiment de culpabilité, une dévalorisation de soi. Ils décrivaient une dégradation du corps qui serait due à un vieillissement accéléré, ou à une prise ou une perte importante du poids.

Certains se sentaient diminués face à la douleur car ils étaient inaptes à exercer toute activité professionnelle, loisir, ou même les gestes de la vie quotidienne.

D'autres exprimaient des incertitudes sur l'avenir, avec la crainte d'un handicap permanent et une dégradation de la qualité de vie.

«On se dégoûte on s'aime plus on a plus envie on déteste notre corps on se dit pourquoi moi enfin c'est un quotidien super compliqué.» P28

«Pour moi en tant qu'infirmière le centre anti douleur, c'était pour les personnes en fin de vie et cancéreuses et pas du tout pour moi... il fallait un effort énorme pour y aller...je me disais qu'est-ce que ma vie va devenir quoi ? si je rentre en centre anti douleur à 26 ans.» P1

«On se sent diminué c'est ça on se sent diminué, puis quand vous pouvez même plus vous coiffer pour une femme, quand on est obligé de solliciter une personne pour nous aider c'est dur.» P35

«Quand je porte ma petite fille quelques minutes après je suis obligée de la poser car je ne peux plus.... Je n'arrive même pas à porter une casserole pour faire des pâtes.... j'ai l'impression que je suis devenue stupide.» P6

«Après sachant tout ce qu'un handicapé peut supporter je n'ai qu'à fermer ma boîte voilà.» P17

«Je peux pas manger c'est pour ça je maigris.» P20

«J'ai pris beaucoup de poids.» P6

«Et ensuite on se sent comme une vieille machine qu'il faut graisser et au fur et à mesure elle marche.... je me sens amoindri...» P7

«Ça allait mais avec l'âge en plus maintenant j'ai la maladie là l'ostéoporose j'ai un taux fulgurant avec l'âge que j'ai que 52 ans.» P25

«J'étais comme une vielle je ne pouvais plus bouger le soir.» P14

Des éléments de comparaison ont été rapportés par les patients. Ils comparaient régulièrement leurs capacités physiques ou sportives avec la période où ils étaient moins douloureux, une rupture avec l'état antérieur. 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, et normale chez les personnes âgées.

«J'étais sportif depuis 5 ans je ne fais pratiquement plus de sport, avant je faisais beaucoup de choses, je n'ai pas suffisamment d'énergie pour me lever c'est compliqué de faire des choses quand on a ces douleurs-là.» P30

« Les conséquences ...Oh beaucoup beaucoup ben elle a l'emprise totale sur

moi, en fait avant j'étais très sportive quand j'avais un truc à faire je le faisais peu importe.» P28

«C'est une horreur parce que j'étais très sportive et tout et là depuis deux ans voilà.» P6

«Disons depuis que j'ai mal il faut que je ne fasse rien et ce n'est pas mon style, c'est des douleurs qui bougent et qui ne laissent aucun effort particulier.» P34

III.3.2.2. Retentissement sur le sommeil

La douleur engendrait chez beaucoup de patients des troubles du sommeil avec insomnies et réveils nocturnes, ayant nécessité le recours dans certains cas à des somnifères. Ces troubles étaient soit la conséquence directe de la douleur, soit liées aux troubles psychologiques occasionnés par la douleur.

«D'un côté j'ai une partie du cerveau toujours active, ce qui m'empêche de dormir je ne dors pas.» P2

«La douleur reprends le dessus ça vous empêche de dormir je prends quelque chose pour dormir depuis X années, je sais même plus depuis combien de temps.» P16

«Je prends du stilnox quand j'ai trop mal, ça m'aide à m'endormir car je ne peux pas dormir.» P24

«C'est tous les jours, la nuit je dors très mal.» P27

«Comme je dors très peu la nuit avec les douleurs, ça ne fait qu'accentuer la qualité de mon sommeil.» P30

«Les douleurs devenaient très intense je ne dormais plus la nuit, je ne pouvais plus m'habiller.» P35

«J'ai eu des antalgiques et zolpidem pour dormir.» P36

III.3.2.3. Retentissement psychique de la douleur

La chronicité de la douleur et son intensité entraînaient un épuisement physique certes, mais aussi moral. Les patients exprimaient une humeur dépressive avec perte de l'élan vital, un désintérêt social et une tristesse majeure. Une anxiété et irritabilité ont été également décrites, tout comme un état de désespoir et de perte de confiance.

Tous les patients rapportaient une dépression plus ou moins marquée, à un moment de leur parcours, ayant nécessité dans certains cas la mise en place d'un traitement antidépresseur.

«Sur le plan psychologique j'ai fait plusieurs dépressions et je suis suivie par une psychiatre.» P40

«Je travaille plus, psychologiquement c'était très dur, ça l'est toujours on se sent diminué c'est ça on se sent diminué.» P35

«Les médecins pour justement améliorer ce mal être, ces douleurs, le fait de se sentir en fait là mais pas là vivante et morte à la fois parce qu'on a cette maladie qui a l'emprise totale sur nous.» P28

«On tombe dans la dépression c'est pas facile facile.» P22

«Niveau moral c'est pas super je me demande régulièrement, quand est-ce que ça va partir ces douleurs-là.» P18

«On a des troubles du comportement on a des moments de sautes d'humeur...vous savez quand on a une douleur intense vous avez pas trop envie de rigoler vous voyez, ces moment-là ...» P7

«Niveau psychologique il a fallu me mettre sous antidépresseurs au début parce que j'avais tellement mal, que mon médecin avait très peur que je fasse une bêtise.» P1

«Le Dr House de France m'a sauvé la vie quand je l'ai rencontré, j'étais désespérée honnêtement de trouver une solution et de savoir ce qui se passait.» P1

«Du coup je n'avais plus confiance je ne voulais plus revoir de neurologue.» P1

L'intensité de la douleur et les troubles engendrés, devenaient de plus en plus envahissants pour le patient au point de vouloir mourir pour en finir. Une bonne partie des patients exprimaient des idées suicidaires, allant jusqu'à la tentative de suicide chez certains.

«Quand j'ai des douleurs à 10 depuis plusieurs jours j'ai les larmes qui coulent toutes seules, que je préférerais mourir que de rester en vie, pourtant c'est pas de la dépression, je suis consciente c'est grave de dire ça je me dis j'espère que jamais j'arriverais à passer de l'autre côté de la barrière.» P5

«Jusqu'à ne plus vouloir vivre.» P23

«Je suis suicidaire je pense vraiment à la fin de vie j'ai plus que mon père, j'ai pas d'enfants, je crois que je voulais être libre pour pouvoir décider de quand ça irait pas pouvoir partir sans nuire à quelqu'un.» P8

«J'ai fait une bêtise j'habite seule j'ai pris des cachets, on m'a sauvé un quart d'heure avant... je suis restée 15 jours dans le coma, car tous les soirs je reste seule je fais que pleurer, mais je suis consciente de ce que je fais parce que j'ai fait des lettres à mon fils.» P20

III.3.2.4. Retentissement social et familial

Un impact sur la vie familiale du patient était rapporté, avec des difficultés à s'occuper pleinement de leurs enfants, et une vie de couple difficile, les patients étaient souvent irritables, nerveux et impatients.

Dans certains cas les proches étaient source de motivation pour combattre la maladie, ils soutenaient pleinement la personne douloureuse chronique et la respectaient lorsqu'elle exprimait son incapacité à réaliser certaines tâches ou activités.

«Ma famille est assez fière parce que malgré tout j'ai une vie normale, que je travaille à temps plein.» P1

«Quand on peut plus jouer avec ses enfants c'est une autre forme de souffrance morale, c'est à dire un sentiment qu'on a vieilli plutôt que prévu quoi, mais c'est pas dramatique non plus il faut pas exagérer, mais il n'y a pas de conséquence trop lourde à ce niveau-là j'ai réussi à les maîtriser voilà.» P3

«On a du mal à supporter des enfants surtout celle de 11 ans....quand on a mal on passe plus de temps dans son lit, on s'isole mais on a besoin de cet isolement pour nous même.» P5

«Les enfants me disent que je suis devenue pénible parce que j'arrête pas de crier, je suis très irritée... L'autre fois j'ai même tapé ma fille quand même elle a

16 ans et tout...J'essaie de me contrôler et tout mais c'est pas évident.» P6

«C'est pas toujours évident, on a mauvais caractère on devient un peu agressive vous en prenez à quelqu'un, moi c'est à mon mari...je suis devenue méchante mon mari peuchère il a pris quelque chose.» P14

«Mon épouse elle est calme je prends les cachets et je me calme.» P26

«Heureusement j'ai une femme en or quoi parce que c'est très pénible, avec les gamins on a beaucoup moins de patience.» P31

«Jusqu'à ne plus vouloir vivre heureusement qu'il y a la famille.» P23

«On veut justement ne plus avoir mal, le mal qu'on a on le transmet aux autres même s'ils sont pour rien, moi j'ai deux filles qui en bavent.» P32

Dans d'autres cas l'incompréhension des proches était mal vécue par le patient, et engendrait des disputes ayant conduit dans les cas extrêmes à un divorce.

«Je n'avais plus goût à avoir une vie de couple, et mon seul but était de tenir pour pouvoir être en état pour mon fils.» P9

«Je me suis séparée de mon compagnon d'un accord amiable parce que ça devenait très dur à gérer, actuellement on est ami et ça se passe plutôt bien.» P40

«Je suis un gros fumeur je vis seul, ma campagne m'a lâché donc l'année 2016 était bien glauque.» P8

La douleur et son traitement ont été décrits comme responsables également de l'impossibilité à devenir parents. Plusieurs personnes célibataires de tout âge ont évoqué leur douleur comme frein à une rencontre ou à une vie de couple.

«Domaine affectif moins d'occasion de rencontrer du monde, je me suis jamais sentie en capacité d'avoir un enfant par exemple pour moi j'avais déjà mal sans grossesse alors avec, parce que je ne peux pas porter du poids... je me voyais pas porter un bébé pour moi c'était inenvisageable, j'ai ni enfant ni mari d'ailleurs.» P4

La douleur conduisait à un isolement social évident, soit par manque d'envie d'aller vers les autres, soit par la volonté de se protéger du jugement des autres. L'incompréhension des collègues du travail et des amis de la maladie du patient, qui

n'était pas visible physiquement renforçait le repli du patient sur lui-même.

Le patient vivait sa douleur seul dans son monde, et trouvait refuge dans l'alcool ou autres substances addictives dans l'espoir d'oublier sa douleur et sa solitude. Il était traité de toxicomane par l'entourage et par certains soignants.

«Un isolement social par rapport aux amis parce que je suis très vite fatiguée par rapport aux activités que je ne pouvais plus faire, donc c'était allez sans moi je vous attends là...quand on a mal on est moins ouvert aux activités et ce genre de choses.» P4

«Je faisais toujours quelque chose, je voyageais je faisais parti d'associations et depuis qu'on m'a dit que tout était fini je suis devenu alcoolique...» P2

«c'est très compliqué parce que comme je disais c'est une maladie qui n'est pas visible pas forcément par les gens qui nous connaissent pas les gens vous abordent si vous voulez sans prendre la précaution en tenant compte de ce que vous êtes en train de vivre à ce moment-là...socialement c'est très difficile à vivre.» P7

«On fait plus rien les amis nous appellent allez viens on va boire un coup on va balader, ah non non je peux pas j'ai mal au dos je suis bloquée, au final on finit par plus voir grand monde parce qu'ils ont marre d'appeler et on s'isole.» P22

«Quand les gens vous disent ça va? Non ça va pas comme d'habitude j'ai mal comme d'habitude j'ai des crises comme d'habitude j'ai pas envie, enfin voilà allez y vous serez mieux sans moi je risque de vous gâcher la journée. On part dans des stades vraiment négatifs très régulièrement, le positif ne saute plus aux yeux.» P28

«Je suis très renfermée sur moi-même voilà je ne suis pas très ouverte, quand je travaillais ça allait mais les gens ne comprennent pas ce que j'ai vécu et ne comprennent pas ce que je vis aussi, parce que c'est tous les jours la nuit la douleur.» P27

«On a pas toujours l'impression d'être comprise niveau douleur à part par l'algologue. Sinon dans notre entourage on nous voit comme ça, on a pas l'impression d'être compris c'est vrai que quelqu'un d'handicapé qui marche plus ça se voit moi je marche et tout.» P35

«Aux urgences ça se passe mal on te traite de toxicomane, tais-toi toxicomane c'est pas évident alors que nous on souffre.» P2

III.3.2.5. Retentissement professionnel

La poursuite d'une activité professionnelle normale était très compliquée pour le patient, qui devait soit réduire son activité et opter pour un mi-temps thérapeutique, soit faire une reconversion professionnelle, soit faire une reconnaissance de patient handicapé et un aménagement de poste.

Une partie était licenciée à cause des difficultés rencontrées et leur inaptitude à réaliser leur travail normalement. Et d'autres étaient mis en invalidité, et avaient arrêté de travailler à cause de la douleur.

La douleur chronique conduisait souvent à des arrêts de travail pour des durées assez longues, et la reprise était souvent difficile voire impossible pour certains.

«J'étais ingénieur en électrotechnique informatique et du jour au lendemain on m'a dit c'est fini, je pouvais plus travailler depuis, 2006 je suis reconnu Handicapé je ne peux plus travailler.» P2

«Actuellement je suis en accident de travail.» P5

«Je suis en arrêt ils m'ont mis en indisponibilité pour raison médicale, ils m'ont pas accepté mon congé de longue maladie je dois reprendre... franchement j'appréhende énormément» P6

«Je ne suis pas au chômage mais bon je ne peux pas bosser je suis en arrêt.» P10

«Ça m'a fait perdre mes capacités professionnelles il y a certains métiers, que je ne peux plus faire que j'aimerais bien faire.» P13

«J'étais arrêtée pendant un an, j'ai repris à mi-temps thérapeutique» P15

«Je suis en invalidité depuis 2004 à cause de ça.» P19

«J'ai dû faire un reclassement professionnel.» P31

«Niveau professionnel j'étais obligé d'arrêter le 23 septembre 2013, j'ai trois ans de maladie et là je suis à la MDPH en adulte handicapé.» P33

«Le problème ça fait un an et demi le médecin de la sécurité voulait me consolider j'ai dit que j'étais pas guérie que je souffre encore.» P5

D'autres rapportaient une perte d'emploi, et d'autres une inquiétude d'une invalidité, et dans certains cas un refus de l'invalidité.

«Avant qu'on pose le diagnostic, on voulait me mette en invalidité permanente j'ai refusé j'avais 26 ans...j'ai eu le concours d'infirmière scolaire et je travaille à 100%, mais bon c'est une bataille de tous les jours.» P1

«J'ai perdu un emploi en 2008 car je ne dormais pas c'était endormissement à 6h pour se lever à 7h, actuellement j'ai repris un travail à mi-temps deux jours par semaine.» P9

«J'ai arrêté de travailler en 2002 quand je travaillais ça allait, j'ai arrêté justement parce que j'avais trop mal aux genoux.» P12

«L'inquiétude d'une invalidité bien sûr, la fibromyalgie c'est quelque chose de très très difficile à vivre et au niveau professionnelle et au niveau social.» P7

Certains patients avaient fait appel à leur médecin du travail pour aménager le poste ou les horaires de travail. Les réponses apportées n'ont pas semblé satisfaire ces patients. D'autres ont fait intervenir un ergothérapeute pour l'aménagement de leur poste de travail.

«En accord avec l'assistante sociale, la médecine du travail et mon employeur, on opte pour le fameux fauteuil qui est en trois parties au niveau de l'assise une partie arrière fixe et au niveau des cuisses mobiles, j'avais moins d'appui au niveau de la racine de la cuisse, ça me permet plus d'autonomie niveau de la cuisse.» P8

Avoir une activité professionnelle était rare et décrit comme un exploit par le patient. Tandis que pour d'autres travailler permettait d'oublier la douleur et d'être une échappatoire à la souffrance.

«Déjà j'ai travaillé j'ai réussi je dis bien j'ai réussi parce que à mon avis c'est déjà une performance de travailler malgré toutes les douleurs.» P30

«Le boulot est fait si vous prenez sur vous par rapport aux nerfs, et le fait de travailler vous fait penser à autre chose que la douleur, ça vous transporte ailleurs.» P16

Quelques patients étaient déjà à la retraite lors de la déclaration de la maladie
«J'étais déjà à la retraite» P23

Une patiente ne travaillait pas.

« Je ne travaille pas» P17

III.3.2.6. Impact financier de la douleur

Les patients éprouvaient des difficultés financières pour financer la prise en charge, soit par la baisse de revenus liée aux arrêts, aux licenciements, soit par le manque d'aides sociales, en raison de maladies non reconnues socialement.

Une patiente n'avait pas pris en charge sa douleur dès l'apparition par manque de moyen.

Le recours à la médecine parallèle était très fréquent, mais les patients étaient freinés par le coût de ces prestations non remboursées par la sécurité sociale, et dont ils avaient besoin.

«Je me suis retrouvée à demi salaire vu que j'étais arrêtée pendant six mois.»

P1

«Fibromyalgie mais qui ne serait pas aujourd'hui vraiment ni reconnue tant aux aides sociales, elle est on va dire pas trop bien perçue parce que c'est une maladie qu'on connaît pas encore très bien.» P7

«Je la consulte pas par manque de temps manque d'argent parce que 28 euros, plus 28 euros, plus 28 euros je touche pas des milles je suis intérimaire ...» P32

«Par contre pour la fibromyalgie c'est beaucoup de traitements parallèles pas trop remboursés, c'est assez cher je pense que si on a pas les moyens on peut pas trop se soigner malheureusement.» P15

«Il y a des trucs comme la sophrologie mais il faut payer.» P6

III.4. Prise en charge de la douleur

III.4.1. Prise en charge médicamenteuse

Pratiquement tous les patients prenaient un traitement médicamenteux :

Des anti-inflammatoire non stéroïdiens, soit des antalgiques de palier 1, palier 2 ou palier 3 ; des antalgiques à visée neuropathique comme le Prégabaline (Lyrica®), Duloxétine (Cymbalta®), Gabapentine (Neurontin®), Amitriptyline (Laroxyl®), Clonazépam (Rivotril®).

Des antidépresseurs, des myorelaxants, des hypnotiques.

Des perfusions de kétamine ou de lidocaïne, des injections de toxine botulique.

Dans certaines maladies des anti-TNF α étaient prescrits.

Les patients exprimaient une crainte face à ces traitements souvent multiples, la peur des effets secondaires, des interactions médicamenteuses et la peur d'une dépendance, ou encore la peur de prendre des médicaments à vie.

Certains patients ne se souvenaient ou ne savaient même pas le nom de leur traitement. D'autres avaient arrêté les médicaments à cause de leur inefficacité.

«Beaucoup de cachets je me souviens pas des noms et là actuellement par la morphine.» P14

«Les médicaments j'avais l'impression de prendre des médicaments toute la journée.» P21

«Médicaments j'ai eu l'isoptine après on a essayé l'imiject qui fonctionnait, mais c'était une injection par jour donc c'était compliqué, j'avais l'oxygénothérapie à domicile ...j'ai eu l'indocid et lamaline et c'est lamaline qui m'a finalement soulagé c'est ce qui fonctionne le mieux...j'ai fait aussi de l'acupuncture, pour ma grossesse pour prendre le moins de médicaments.» P1

«On a commencé à me donner de l'acupan du contramal ils ont augmenté les doses et puis quand ça va plus, ils ont commencé de la morphine en gouttes l'oramorph et quand ça suffit plus la morphine on vous la donne en liquide plus les gouttes, et par moment je rentrais aux urgences on me mettait de la morphine par les veines, pour calmer parce que quand je suis en crise c'est atroce, on est resté sur l'oramorph liquide en dosette et puis j'ai de la sophidone en plus, puis j'ai la méthadone pour la douleur lamaline et gabapentine, depuis 7/8 ans que je prends tout ça tous les jours; j'ai de la

kétamine et la lidocaine pendant trois jours d'hospitalisation et je vais aussi 3 à 4 fois par semaine en Hôpital de jour pour avoir des doses de xylocaine.» P2

«Au début je n'aimais pas prendre des médicaments et là il m'a dit qu'il faut absolument soulager la douleur d'abord et avant tout donc j'ai commencé à prendre des antalgiques.» P4

«On m'a demandé un sevrage du skénan et de l'actiskénan, et de passer à l'oxycontin, oxynorm c'est très difficile super dur, apparemment c'est un produit très addictif moi je le voyais pas comme ça.» P8

«Au début j'avais un suivi classique douleur anti inflammatoire myolastan et infiltrations pour sciatique... on 'a essayé un produit qui est le laroxy qui fonctionne entre autres sur le psychique et sur la douleur il fonctionne très bien sur la douleur neurologique aussi...actuellement j'ai un traitement par le tens le laroxy le tramadol du paracetamol en ponctuel.» P9

«On a fait des patchs de qutenza, ça m'a soulagé un jour une nuit basta c'est tout donc voilà, après on m'a fait des séances d'acupuncture cela ne marchait pas. Dernièrement on m'a hospitalisé pour me mettre un produit dans le sang la kétamine qui m'a fait monter ma tension à 19 on l'a vite arrêté et on m'a dit que votre corps refuse tout traitement et on m'a fait comprendre que la sortie était par-là.» P10

«J'ai un peu tout essayé en fait, les médicaments tous les anti douleurs possibles et imaginaires, en passant par les morphiniques et l'opium tous les médicaments qui existent quoi. » P22

«Médicaments je peux pas prendre grand-chose j'ai du Préviscan parce que j'ai fait une phlébite les anti inflammatoires je n'ai pas droit, du coup le docteur m'a mis sous laroxy pour les douleurs qu'il a fallu augmenter.» P19

«J'essaie d'en prendre le moins souvent par rapport à mon estomac j'ai une gastrite.» P12

«Des fois quand on finit aux urgences ça se passe mal, on te traite de toxicomane, tais-toi toxicomane c'est pas évident alors que nous on souffre.» P2

«Alors la prise en charge médicamenteuse j'en ai eu un il y a une dizaine d'années avec le centre anti douleur, résultat quasiment nul on a fait ça pendant à peu près six mois puis on a arrêté c'était plus la peine enfin ça rimait à rien.» P3

«J'ai des gouttes le soir laroxyll le théralène je l'ai arrêté parce qu'il m'ensuquait.» P6

III.4.2. Prise en charge non médicamenteuse

La prise en charge non médicamenteuse faisait intervenir plusieurs professionnels paramédicaux, en premier on retrouve le kinésithérapeute, ils avaient pratiquement tous un suivi par leur kinésithérapeute, ostéopathe, posturologue méthode Mézières, micro kinésie, étiopathe.

Une autre partie avait un traitement par neurostimulateur, magnétothérapie, hypnose, autohypnose, patchs de qutenza, ou encore par homéopathie, acuponcture, cure thermale, et sophrologie etc.

Certains patients avaient recours à des aides techniques pour leur faciliter le quotidien : béquilles, orthèses, semelles orthopédiques.

«De consulter un posturologue parce que je me suis dit c'est peut être un problème de colonne vertébrale.... puis j'étais allé voir le kiné puis ostéopathe eux ils ont rien pu faire... Actuellement j'ai que de la phytothérapie et homéopathie, soit des huiles essentielles j'ai tout arrêté il y 'a rien qui marche rien rien.» P30

«Actuellement je suis un traitement par magnétothérapie et hypnose »P40

«J'ai vu un magnétiseur ça n'a pas beaucoup marché...j'ai fait une cure de thermo aussi...» P25

«Kiné j'ai eu plusieurs séances ... là je vais voir pour les semelles car j'ai une instabilité.» P23

«Je fais des séances d'hypnose sinon je fais aussi le tapis de fleur c'est un tapis avec le champ de fleur pour s'endormir. J'ai vu beaucoup d'ostéopathes d'étiopathes de kinésithérapeutes, acuponcture et sophrologie pour le moment pas de résultat.» P17

«Alors moi depuis cet accident beaucoup de kinésithérapie balnéothérapie, natation j'ai arrêté la kiné après un certain temps parce que j'en avais marre j'ai gardé mon mal de dos, ensuite je faisais essentiellement de l'ostéopathie, micro kinésie à haute dose ça depuis que j'ai 20 ans.» P4

«J'ai demandé à être suivie par une naturopathe pour changer l'alimentation et enlever tous les aliments inflammatoire.» P15

«C'est quand on est passé à la méthode Mézières que nous avons fait une troisième marche qui était la plus importante à dépasser.»P3

«J'ai 8 électrodes sur la moelle épinière aux cervicales et j'ai un neurostimulateur à la fesse droite.» P2

«Au niveau du coude j'avais un truc pour immobiliser le coude je ressemblais à robocop c'était en plus très lourd. J'ai un fauteuil exprès pour travailleur handicapé.» P21

III.4.3. Prise en charge en milieux spécialisé

La plupart des patients étaient suivis au centre de la douleur seuls deux patients n'avaient pas de suivis au centre de la douleur. Les principaux traitements pratiqués par le centre étaient : la magnétothérapie, l'hypnose et l'autohypnose, ainsi que la mésoperfusion.

«Qui m'a envoyé vers un rhumatologue qui m'a envoyé chez l'algologue.» P35

«Depuis 2006 je suis suivie au centre anti douleur.» P2

«Actuellement je suis traitée par mésoperfusion.»P34

«J'ai eu des antalgiques et zolpidem pour dormir et là actuellement la mesoperfusion.»P36

«Actuellement je suis un traitement par magnétothérapie et hypnose.»P40

Certains patients avaient un double suivi par le centre de la douleur et des spécialistes rhumatologues, neurologues, gastro-entérologues, chirurgiens.

«Là j'ai revu le neurologue pendant les vacances de février et lui il me dit que je fais encore trop de crise.» P1

«J'ai vu l'algologue et le chirurgien qui m'a opéré des ligaments et je dois revoir l'orthopédiste pour les enlever les plaques de la cheville.» P36

«J'ai été voire personnellement un ostéopathe mais mon rhumatologue me l'a déconseillé.» P13

III.4.4. Prise en charge psychologique

Plusieurs patients ont eu recours à des consultations chez des psychologues ou psychiatres pour les aider à accepter leur maladie et gérer les situations douloureuses ou leur apprendre à communiquer avec leur famille autour de la douleur afin que les proches acceptent la maladie.

Ces consultations leur permettaient aussi de traiter, si besoin leur dépression soit par un traitement médicamenteux par antidépresseurs, soit par des techniques comme EMDR (Eye-Movement Desensitization and Reprocessing), et les thérapies cognitivo-comportementale (TCC).

D'autres patients restaient sceptiques vis-à-vis de la prise en charge psychologique.

«J'étais suivie par un psychiatre vu que la douleur peut être dépressive.» P5

«J'étais suivie par une infirmière au CMP pour faire de la relaxation pour essayer de calmer mes douleurs, qui m'a fait donc rencontrer le psychiatre du secteur et le psychiatre m'a dit non c'est un problème médical il faut trouver un médecin.» P1

«Sur le plan psychologique j'ai fait plusieurs dépressions et je suis suivie par une psychiatre, je ne peux pas me laisser aller.» P40

«J'ai été loin peut être dans mon émotion au niveau comportemental et après avec le psychologue pour essayer de revivre cet événement ne serait-ce que d'en parler il m'a été difficile.» P7

«J'ai essayé les antidépresseurs j'ai dû essayer une douzaine de molécules sans résultat donc j'avais fait un suivi parallèle avec le psychiatre.» P9

«J'ai fait aussi de la psychothérapie et la magnéto thérapie.» P15

«Je suis suivie par un psychologue je vais pas le saouler.» P6

«On a tenté au début par la psychologie la technique du EMDR c'est comme faire une risette de votre cerveau et de tous ces mauvais événements que vous avez vécu auparavant, puisque j'ai vécu trois décès et trois accidents successifs en 2015.» P7

III.4.5. Satisfaction de la prise en charge de la douleur

82,5% des patients interviewés étaient satisfaits de leur prise en charge, même s'ils n'étaient pas complètement soulagés et guéris.

Ils étaient satisfaits parce qu'ils ont été pris en charge de manière multidisciplinaire et adaptée à leur situation avec l'écoute attendue.

«Oui je suis satisfait de la prise de ma douleur parce que quand on sort de la magnétothérapie sous hypnose on est très soulagé mais on est pas guéri.»P7

«Pour l'instant franchement j'en suis contente de la prise en charge de mes douleurs.» P6

«Oui actuellement je suis très satisfait on a réussi à mettre un nom sur la pathologie, on a réussi à la rendre insignifiante sur la névralgie pudendale très faible, mais les pathologies lombaires et dorsales que j'ai toujours eues persistent encore.» P9

«Je suis satisfait en général de la prise en charge de ma douleur chronique même si je garde 20% de douleur.» P16

«Je suis satisfait de la prise en charge de ma douleur, tant que je suis debout quand je marche je prends les cachets, le plus que je souffre c'est le soir quand je me relâche.» P26

«Je suis absolument satisfaite de la prise en charge de ma douleur car je n'ai plus mal avec le traitement.» P29

15% des patients n'étaient pas satisfaits car ils souffraient encore et aucune solution n'a été trouvée pour diminuer la douleur.

«Tant que je souffre je ne peux pas dire je suis satisfaite.» P5

«Je ne suis pas satisfait c'est vrai qu'ils ont fait tout ce qu'ils ont pu mais bon moi ça me convient pas.» P11

«Pour le moment je ne suis pas satisfaite de la prise en charge les séances sont très agréables à passer les médecins font très bien leur travail, mais pour le moment le résultat n'y est pas.» P17

«Il y 'a rien qui marche rien rien donc pour l'instant j'en suis pas satisfait de la prise en charge de mes douleurs.» P30

1 patient soit 2,5% de la population étudiée n'était ni satisfait ni insatisfait

«Je ne peux pas être dans l'extrême ou dans l'autre, je peux pas dire j'en suis satisfait je peux pas dire que je suis pas satisfait je suis dans le moyen et c'est ça qu'est triste. La question n'est jamais tranchée jamais jusqu'au bout» P3

III.5. Douleur chronique et médecin généraliste

III.5.1. Place du médecin généraliste dans la prise en charge

Pour les patients, le médecin généraliste avait pour rôle d'écouter, d'évaluer le retentissement de la douleur, de la traiter, de faire le diagnostic de la maladie, et les examens complémentaires nécessaires. De coordonner les soins, d'adresser à un confrère plus spécialisé, si besoin, de récupérer les différents comptes rendus et d'organiser les examens avec les rendez-vous de spécialistes. 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.

Ils rapportaient tous le rôle de prescripteur pour le médecin généraliste : médicaments, rééducations, examens et arrêts de travail. Ils avaient apprécié avoir une prise en charge globale et individuelle.

Ils avaient apprécié quand tous leurs problèmes ont été pris en compte par leur médecin traitant. Le manque de personnalisation de la prise en charge était mal vécu.

«C'est le rôle du médecin traitant de nous écouter et d'évaluer le retentissement de la douleur, si ça avait été le cas je pense que j'aurai été pris en charge beaucoup plus tôt.» P13

«C'est du rôle du médecin soit de nous orienter vers un professionnel soit nous donner le traitement approprié quoi.» P1

«Le médecin a un rôle important, il a le rôle de vous orienter comme je disais de vous donner les clés de ce que vous avez vraiment parce que quand on arrive chez lui, on sait même pas ce qu'on a quoi et c'est lui qui débroussaille et qui élimine les problèmes un par un, c'est grâce à lui qu'on arrive à ce diagnostic.» P7

«Il y a des profils très différents chez un médecin lui a un profil à regarder plus le personnage je ne sais pas s'il connaît la douleur, il va plus repérer le profil de la personne et l'orienter vers quelque chose qui va lui correspondre mentalement.» P3

«Je le vois toutes les semaines pour le suivi de mes douleurs, mais il y a eu des moments quand il était perdu il savait plus mais finalement il me connaît depuis longtemps, j'ai pas à m'en plaindre il a fait ce qu'il fallait.» P5

«Mon médecin je le consulte régulièrement pour mes douleurs pour mon traitement etc... Il m'a beaucoup aidé.» P6

«Il fait son boulot de médecin il cherche et voilà, il écoutait quoi c'est agréable parce que on se dit c'est bon quoi, j'ai quelqu'un en face de moi qui entend ce que je lui dis et qui fait pas n'importe quoi. J'aborde tout avec lui.» P22

«Je le consulte pour mes douleurs. Il est à la base du suivi global. Il me prescrit le traitement de base pour un suivi qui est stabilisé mais en recherche d'amélioration toujours. Je constate que je ne vais le voir que par rapport à la douleur, mon gros soucis c'est la douleur c'est aussi bien le suivi.» P9

«Quand j'ai mal je vais le voir pour me prescrire des anti inflammatoires....je trouve qu'il me prend en charge et me conseille au mieux pour mes douleurs.» P12

«Oui je le consulte souvent pour mes douleurs jusqu'à présent c'est le seul que je consultais pour mes douleurs.» P22

«Bien que je sois suivie au centre de la douleur je le consulte aussi pour la douleur parce que c'est lui qui m'a pris en charge au début, donc c'est avec lui qu'on a commencé à faire tout ça il connaît mon dossier par cœur.» P22

Le médecin était considéré comme un repère et une source d'informations par les patients. Ils avaient besoin de lui pour les informations sur la maladie, son évolution, son traitement ainsi que leurs effets secondaires. Il leur donnait des conseils. Un des patients avait insisté sur le partage de la décision thérapeutique et le rôle de guide du médecin.

«Si on répond pas à une question que le patient se pose ça ne sert à rien, les patients ont des questions et on leur répond pas ça me fascine ça. Je leur demande au final juste d'écouter et de travailler ensemble quand ils savent.» P3

«C'est lui qui m'oriente m'indique les spécialistes et les personnes à rencontrer dans ces cas-là, il m'informe aussi des évolutions.» P7

«Mais aider le patient à formuler ses questions c'est essentiel, dire j'ai mal

c'est pas une question, arriver à faire en sorte que chacun arrive à comprendre et préciser et se poser les questions : quand j'ai mal ? Pourquoi j'ai mal ? Qui est ce qui est cyclique ? Voilà essayer de comprendre et arriver à définir bien son problème, une fois qu'il a défini son problème il le transfère à son médecin et le médecin devrait peut être affiner sa question et arriver à un moment donné à trouver une réponse. Le médecin n'est pas là que pour donner des réponses il est dommage qu'il ne soit pas là comme guide, pour moi vis-à-vis de tous les problèmes.» P3

La majorité des patients avaient confiance en leur médecin, et abordaient tous les sujets avec ce dernier, dans certains cas ils étaient suivis depuis leur enfance par le même médecin.

«Oui je parle de tout avec mon médecin il est à l'écoute.» P19

«Il me connaissait depuis 52 ans c'est un peu le médecin de campagne c'est un peu le confident le médecin le psychologue il était tout.» P2

«Il me connaît depuis longtemps j'ai pas à m'en plaindre il a fait ce qu'il fallait. On parle de tout il me connaît très bien il y a pas de tabou.» P5

Une minorité de patients ne consultaient plus leur médecin traitant, car ils étaient pris en charge soit par le centre de la douleur, soit par un spécialiste, et ne voulaient pas plus être suivis. D'autres ne le consultaient plus car ils estimaient qu'il ne pouvait plus rien pour leur douleur.

«Je le consulte pas car je suis suivi dans le centre de la douleur il a laissé le relais aux spécialistes, il reçoit des courriers des spécialistes.» P36

«Là maintenant non je suis suivie au centre de la douleur mais à chaque fois que je vais le voir il me demande où j'en suis quand même.» P38

«Oui mon médecin connaît mes douleurs, mais comme c'est mon nouveau médecin et comme je vois régulièrement le neurologue qui me suit, je ne le consulte pas dans le cadre de mes douleurs.» P1

«Je n'ai pas consulté mon médecin pour ça il doit connaître mes douleurs par les courriers, mais au départ j'étais orienté vers le centre de la douleur par le chirurgien orthopédique.» P31

«Je le consulte pas pour mes crises parce que je sais qu'il pourra rien faire, je l'embête pas ça m'est arrivé on va dire en dix ans pour les douleurs d'aller dix fois aux urgences pour la morphine.» P2

III.5.2. Attentes des patients

III.5.2.1. Objectifs personnels

Les attentes en termes thérapeutiques :

Les patients attendaient de leur médecin qu'il les écoute, qu'il les comprenne et qu'il puisse les conseiller au quotidien. Le temps qu'il leur accordait et sa disponibilité étaient également importants. Les patients ont exprimé le besoin d'être crus et compris par leur médecin. Ils attendaient de lui qu'il ne rejette pas leurs symptômes et qu'il s'intéresse à eux. Il a été exprimé une attente d'investissement, de recherche de la part du médecin. Ils attendaient de lui une meilleure coordination des examens afin d'aboutir plus rapidement à un diagnostic. Ils avaient un besoin d'informations concernant un diagnostic éventuel, le pronostic de leur maladie et les traitements qu'ils étaient amenés à prendre.

Attente de soulagement et d'une prise en charge de la douleur, et de revivre normalement était le souhait de tous les patients :

«J'ai envie que ça disparaisse, j'ai envie de revivre naturellement parce que 15 ans de douleurs ça commence à faire beaucoup.» P9

«J'aimerais que ça s'arrête parce que là ça fais 5 ans que ça dure.» P10

«J'aimerais qu'on arrive à trouver un moyen de comment dire de faire taire la douleur, c'est à dire qu'on arrive à trouver un moyen pour pouvoir vivre avec.» P22

«Mes attentes j'espère que ça va se rétablir et que je vais pouvoir reprendre une vie normale.» P36

«Mes attentes ne plus avoir mal et qu'on me soulage, et de trouver réellement la cause, je pense que ça vient pas que du cerveau je sais que ça vient pas que du cerveau.» P32

«Une meilleur prise en considération de la douleur parce qu'on a l'impression qu'on nous dit toujours c'est dans la tête.» P34

«Mes attentes ne pouvoir plus souffrir c'est surtout ça on se sent impuissant c'est comme si quand quelqu'un a une maladie moi j'en mourrais pas, mais je vis avec mais ça me handicape ça me fait souffrir. Comment dire on va

parler du cancer vu que c'est très répandu, je pense qu'il y a une souffrance comme ces gens qui ont cette grave maladie mais moi je sais que j'en mourrais pas mais cette souffrance est semblable.» P5

«Moi ce que j'aimerais c'est pouvoir déjà trouver soit par les professionnels soit par moi-même des choses qui peuvent vraiment me calmer au niveau de la douleur partir complètement, ça serait une chance phénoménale.» P6

«C'est apparu à l'adolescence c'est tôt et personne m'écoutait, de n'avoir aucune écoute en face de moi strictement aucune...j'ai vu le médecin de la sécurité sociale qui m'a dit que la sécurité sociale n'était pas responsable de ça et j'ai entendu le mot faute c'est de votre faute parce que c'est génétique et j'ai pas eu de suivic'est là où j'ai eu tout fauteuil roulant à 40 ans tout façon vous en sortirez pas.» P3

«D'être soulagée et c'est vrai éviter des conséquences sur autres choses par rapport aux médicaments surtout moi je fais beaucoup d'allergies.» P21

Certaines personnes se contentaient même d'un soulagement partiel de la douleur

«Au moins me calmer un peu, pas enlever toute ma douleur mais au moins une partie.» P14

Ils attendaient un suivi régulier et adapté et un accompagnement dans le parcours de santé.

«Qu'il me suive niveau douleur parce qu'on est en 2017 la douleur ne doit pas être égale à 1920, il faut que les cachets suivent en fonction de la douleur.» P26

«J'attends d'elle un meilleur accompagnement je suis bien mieux suivi par la psychiatre et le médecin de la douleur, c'est les deux avec qui je discute franchement mais bien quoi, j'attends du coup plus d'accompagnement et d'écoute de mon médecin traitant, elle est pas franchement agréable ça va un peu mieux depuis qu'elle a eu un enfant, elle décroche des sourires ça fait plaisir, je ne peux pas changer de médecin parce qu'elle est à côté de chez moi et les autres médecins ne prennent plus de nouveaux patients.» P8

«Bien le suivi justement avec cette équipe pluridisciplinaire et la psychiatre et le kiné, j'arrive pour l'instant à tenir tant bien que mal.» P9

«Le suivi est une chose très importante parce qu'il faut savoir que les

spécialistes on les voit une fois tous les 15 jours voire plus c'est pas régulier alors que mon médecin généraliste est disponible rapidement, c'est quand même un bon suivi le généraliste et il sait ce qu'il fait.» P33

«Le médecin devient un fonctionnaire médical il y a un rapport qu'est cassé il ne participe plus à la prise en charge du patient, donc le parcours de santé n'est pas respecté dans le terme exact, le mot parcours de santé est très intéressant ça veut dire effectivement qu'il y a une prise en charge une écoute et après on va lâcher les gens pour les rendre autonomes ça veut dire ça parcours tu cours tout seul le médecin n'est pas là pour courir avec toi.» P3

Ils attendaient une plus grande disponibilité, de l'empathie avec plus de temps, une consultation de 15 minutes était souvent considérée comme insuffisante pour exprimer leur douleur et son retentissement.

«Qu'il reste plus longtemps avec moi lui c'est un quart d'heure vingt minutes pas plus il gère bien son temps. Oui j'ai besoin de plus d'écoute c'est très peu et un peu plus d'empathie. La remplaçante m'a plus écoutée par exemple.» P23

«Maintenant je trouve que de plus en plus lui et l'ensemble des médecins sont trop sollicités donc de moins en moins disponibles, peut être aussi ma pathologie devient un petit peu stabilisée donc présente moins d'intérêt et un petit peu moins d'écoute.» P9

«Je sais que les médecins ont beaucoup de monde à voir que c'est pas évident mais qu'on vient se plaindre d'une douleur c'est pas rien, c'est un mal tellement courant, il y a peut-être un peu trop de temps qui se passe entre le moment où on signale la douleur, qui au départ est peut-être pas une douleur chronique du fait de la lenteur de la prise en charge va devenir une douleur chronique. Bien souvent il y a des douleurs qui sont devenues chroniques soit par manque de consultation du patient vers le médecin soit par un mauvais aiguillage dès le départ je sais pas.» P13

Des patients avaient insisté sur le fait qu'ils avaient besoin d'être écoutés et rassurés. Ils n'attendaient pas une réponse ou un diagnostic immédiat. Le fait d'être écouté et que le médecin s'implique et cherche des solutions étaient très importants à leurs yeux. Ils avaient peur d'être incompris et abandonnés comme le disait une patiente.

«Pour moi la première chose c'est d'écouter les gens et de les rassurer même si on donne pas de diagnostic c'est de dire on a entendu et qu'on cherche je crois que ces mots qu'il faut pour moi.» P1

«Au final c'est un médecin neurologue qu'on m'a conseillé Donc il m'a reçu et m'a écouté pendant une heure et demie pour regarder les scanners et IRM ect, et au bout d'une heure et demie il m'a dit je ne sais pas ce que vous avez au jour d'aujourd'hui mais je vous promets on va chercher... ça ma redonner l'espoir sincèrement c'est une phrase que je n'oublierai jamais.» P1

«Quand je lui ai expliqué il a pas entendu une fois, il a pas entendu deux fois il a pas entendu 3 fois, parce qu'il a pas pris le temps simplement, parce qu'il a pas, il a pas le temps il a un quart d'heure vingt minutes il a pas le temps de reposer une question d'affiner et de cibler mieux la réponse.» P3

«Quand je l'ai vu à l'époque c'était la première fois que je lui parlais de mon dos et sa première réponse c'était de m'envoyer au centre anti douleur, or c'était encore une fois pas la réponse que j'attendais, j'attendais qu'on me dise enfin bon on va peut-être pas y arriver tout de suite mais on va observer on va revenir et on va essayer de comprendre je n'ai jamais trouver un médecin qui dit on va essayer de comprendre jamais ça m'est jamais arrivé.» P3

«La solution n'était pas médicamenteuse c'est ça, qu'il a pas entendu donc il a pas bien compris ma douleur puisqu'il ne comprenait pas que ma douleur principale, c'était l'urgence de vouloir me prendre en charge et pas être à la dépendance des médicaments.» P3

Une patiente nous rapportait sa crainte de dire qu'elle avait mal à son médecin parce qu'elle avait honte de se plaindre tout le temps et avait peur de le déranger.

«Qu'il soit plus attentif et qu'il prenne sérieusement en compte mes plaintes...parce que je ne me plains pas pour me plaindre, ça me plaît pas d'avoir mal, comment vous dire ça m'agace, parfois je me dis c'est même honteux de se plaindre comme ça et tout, mais si je ne le fais pas avec mon médecin avec qui je vais le faire.» P6

«À tel point que quand j'ai mal ou quand j'ai des nouveaux trucs ben je n'ose plus lui en parler, parce que j'ai peur de le saouler.» P6

Une patiente avait perdu confiance suite à de multiples avis qui étaient parfois contradictoires et avait perdu tout espoir pour la prise en charge de ses douleurs. Donc elle attendait qu'on lui redonne l'espoir de trouver un jour une solution.

«Au début j'ai dit non, j'en ai marre de tous ces neurologues qui me disent tout et n'importe quoi parce que à chaque fois on me disait autre chose et revenait dans trois mois et pendant 3 mois je vis comment ?...du coup je n'avais plus confiance je ne voulais plus revoir de neurologue.» P1

Une patiente attendait plus de communication entre médecins pour une prise en charge optimale.

«Je pense que cette communication entre médecins fait qu'on a l'impression d'exister et d'être pris en compte ,cette communication est importante, je veux pas reprendre un autre neurologue plus près parce que je ne veux pas tout recommencer à expliquer une Enième fois, tout ce que j'ai fait de ma maladie parce que c'est épuisant à chaque fois de recommencer, pour au final ils nous disent ah bon. Pour finir aujourd'hui la douleur est mieux prise en charge, il ne faut pas laisser souffrir les gens.» P1

Un patient nous disait que la douleur faisait peur au médecin, et qu'il y avait un manque d'intérêt des médecins pour la prise en charge de la douleur, ainsi qu'un manque de connaissances théoriques selon certains. Ils attendaient donc une meilleure connaissance de leur maladie.

«Tout façon le problème les médecins ont beaucoup de monde ils ont pas le temps pour le relationnel et autres, ils ont que 15 min parce que c'est pas j'ai mal là et c'est fini, les médecins ça leur fait peur la douleur et de te voir arriver avec un dossier plus gros que la valise, ils paniquent ils vous appellent SOS médecin qui vous appelle le SAMU.»P2

«Le rhumatologue pour mon algodystrophie froide il y a jamais cru il m'a laissé souffrir pendant plus d'un an comme ça.» P2

«Certains médecins me disent même que vous, vous en savez beaucoup plus sur votre maladie que nous.» P2

«C'est pas un reproche que je leur fais mais je trouve qu'ils ont pas assez de

connaissances la dessus (algodystrophie) il y a un qui va te dire blanc l'autre noir, chacun à sa propre idée comme sur un tas d'autres choses, je trouve qu'il manque énormément d'informations là-dessus énormément.» P37

«Ils sont donc dans une chronicité tempérée c'est tout et à aucun moment donné, on a essayé de soigner le patient chronique, pour ce qui ne rentre pas en chronicité et ça, ça me fascine donc on crée un malade et on se le coltine jusqu'à sa mort c'est une horreur c'est une horreur absolue.» P3

Un patient attendait que son médecin **«soit plus libre dans sa profession plutôt que contraint par les tâches administratives qui leurs sont imposées.»P9**

D'autres n'attendaient plus rien de leur médecin et des médecins en général car ils ne pouvaient plus rien pour eux selon les patients. Ils étaient en échec thérapeutique.

«J'attends plus rien des médecins ils savent pas.» P11

«Mon médecin traitant est impuissant ils sont tous impuissants d'ailleurs, je suis venu voir juste par curiosité et bien sûr pour ne plus avoir de douleur (rire du patient), et si je peux les diminuer je signe tout de suite.» P30

Un patient disait qu'il n'attendait plus rien de son médecin parce qu'il était satisfait et bien pris en charge.

«Mon médecin généraliste rien je suis satisfait, quand on voit un médecin qui nous connaît pas qu'il arrive à déchiffrer où j'ai mal à travers quelques paroles... En général j'étais très bien encadré depuis mon accident et j'étais bien orienté.» P16

Contrairement à un patient qui était obligé de changer de médecin généraliste par manque d'écoute et d'implication.

«Par contre mon ancien médecin elle savait mais à chaque fois elle oubliait donc ça m'agaçait...quand j'allais chez elle, je faisais la prescription je lui disais j'ai besoin de ça et ça et puis au revoir, ça me dérangeait parce que moi j'ai besoin de quelqu'un qui me conseille, je suis infirmière je ne suis pas médecin j'ai pas la prétention d'être médecin, c'est pour ça j'ai changé de médecin.» P1

III.5.2.2. Objectifs pour la médecine

Les patients attendaient pour l'avenir une meilleure considération de la douleur en France, une meilleure reconnaissance de leur maladie par une information du grand public ou par une sensibilisation des jeunes médecins. Une meilleure reconnaissance sociale était également attendue, notamment en termes de remboursement des frais médicaux. Des aides pour la formation des professionnels de santé, ainsi que des aides pour les centres de la douleur. D'autre part, les patients rapportaient un manque de moyens et de personnels dans les centres de la douleur, ce qui engendrait des délais de prise en charge assez longs.

«Mes attentes on espère que quel que soit le gouvernement, qu'il prenne plus en considération réellement la douleur, parce qu'en France les centres de la douleur ont pas beaucoup d'argent le médecin était seul, il faut plus d'argent pour les formations.» P2

«Je pourrais vous dire que quand j'avais 18 ans je tenais le même discours qu'aujourd'hui, voilà 40 ans après je suis désolé que notre génération n'ait pas réussi à résoudre tout ça et que le problème ne fait qu'empirer, parce que tout ça il y a 40 ans on le voyait, ça n'a pas changé dans l'amélioration ça a changé techniquement beaucoup d'évolutions techniques, on dit changement d'approche ; le rapport qu'on a avec son médecin n'est pas du tout le même qu'on avait il y a 40 ans mais pour autant le problème n'est pas résolu. On a changé la surface des choses les façons de fonctionner, les rapports sociaux ont changé mais fondamentalement on a pas amélioré la chose, le résultat n'est pas mieux qu'avant, c'est valable pour les médecins ; c'est valable pour tout le monde enseignant ect, on a fait de la surface.» P3

«Qu'il y ait plus de moyens niveau médical pour que je puisse accéder à plus d'ateliers thérapeutiques, parce que tout est payant à l'extérieur.» P6

«L'inquiétude également de la démarche et des mauvais renseignements, on va dire de la mauvaise connaissance des renseignements et administratifs et d'informations des gens qui sont atteints de cette maladie. Je souhaite vraiment que ces choses évoluent mais vraiment, parce que quand on vit ce que je vis et qu'on doit en plus de cela, avoir à se soucier pour tout ce qui est démarches administratives pour savoir : où dois-je aller ? Comment dois-je

faire pour faire ceci ou cela ? C'est très très fatigant, c'est très pénible. Je vois que dans d'autres domaines les choses sont beaucoup plus simples et là on a l'impression d'avoir à faire à une administration qui fait la sourde oreille et qui fait semblant de ne pas entendre, et pour justement ne pas affronter toutes ces personnes atteintes de ces pathologies la fibromyalgie...Pour moi aujourd'hui c'est très important, intéressant, et très urgent parce qu'on est nombreux en France à être atteint ; et dans le monde à être atteint de cette maladie.» P7

«Par contre pour la fibromyalgie c'est beaucoup de traitements parallèles pas trop remboursés, c'est assez cher je pense que si on n'a pas les moyens on ne peut pas trop se soigner malheureusement.» P15

«Côté administratif c'est très très mal renseigné, donc ça c'est un souci supplémentaire qui ne facilite pas la tâche, c'est une surcharge par-dessus la douleur qui peut créer une douleur supplémentaire, c'est très pénible à mettre en route. Pour l'instant les séances me soulage plus ou moins longtemps, c'est vrai que si on peut louer ces matelas au quotidien, mais j'ai pas les moyens c'est un souci de prise en charge, il y a aussi ces contraintes de déplacements toutes les semaines ; moralement c'est épuisant physiquement ça peut l'être aussi parce que c'est pas toujours évident.» P18

Une partie des patients attendait qu'on fasse plus de recherches pour trouver une solution à leur maladie.

«J'ai vu sur internet la France a beaucoup de retard par rapport aux douleurs neuropathiques par contre se faire soigner au canada c'est autre chose...par exemple il existe un traitement aux Etats-Unis et au Canada le «Neuroveen», c'est un traitement homéopathique pour les neuropathies, je suis allé en pharmacie ils m'ont dit qu'il n'existe pas en France....» P11

«Je sais que cette pathologie ça sera à vie et j'attends avec impatience que la recherche avance. L'autogreffe ça marche très bien pour le genou ils travaillent sur la hanche j'attends avec impatience.» P27

III.5.2.3. Satisfaction de la prise en charge de la douleur par le médecin généraliste

70% des patients interrogés étaient satisfaits du suivi et de la prise en charge de la douleur, par leur médecin généraliste et avaient confiance en lui.

«Je suis satisfaite de la prise en charge de mon généraliste, il me comprend à partir du moment qu'il arrive à me comprendre ça me suffit, vu qu'on peut rien faire, me comprendre suffit.» P37

«Il y a eu des moments quand il était perdu, il savait plus mais finalement il me connaît depuis longtemps, j'ai pas à m'en plaindre il a fait ce qu'il fallait.»P5

«Je suis très satisfait de sa prise en charge puisque, c'est lui qui m'oriente, m'indique les spécialistes et les personnes à rencontrer dans ces cas-là, il m'informe aussi des évolutions, qui ne donnent pas lieu à des résultats satisfaisants pour l'instant.» P7

«Je suis très satisfaite ça fait des années que c'est mon médecin traitant, elle est à l'écoute et tout. Je lui parle de tout je la connaissais alors que j'étais gamine, ça va faire plus de 40 ans que je la connais.» P25

5% soit une seule personne n'était pas satisfaite de la prise en charge de son médecin généraliste car elle était mal prise en charge.

«Non je ne vois plus mon médecin traitant, car je n'ai pas été satisfaite de ma prise en charge dès le départ.» P13

22,5% des patients ne consultaient plus leur médecin traitant pour leurs douleurs car ils étaient suivis au centre de la douleur et un patient soit 2,5% n'était ni satisfait ni insatisfait.

«Mon médecin traitant est au courant de tout, mais je ne le vois jamais comme je suis suivi à la clinique toutes les semaines je le vois pas.» P39

«Je ne le consulte pas spécialement pour mes douleurs car je suis prise en charge ici au début oui, je suis très ouverte avec lui on parle de tout.» P17

«Mais je le consulte pas car je suis suivi dans le centre de la douleur il a laissé le relais aux spécialistes il reçoit des courriers des spécialistes.» P36

IV. DISCUSSION

IV.1. Validité de l'étude

IV.1.1 Faiblesses de l'étude

IV.1.1.1. Liées aux patients

Seulement deux patients ont été adressés par un médecin généraliste, dix patients ont été recrutés par l'investigateur lors de ses stages chez le médecin généraliste, le rhumatologue et au centre d'oncologie.

28 patients ont été recrutés au centre de la douleur (27 à la clinique urbain V et 1 au centre hospitalier). Cependant c'est une population particulière parmi les patients douloureux chroniques par rapport à leur suivi et à leur prise en charge. Cela peut engendrer un biais de sélection.

Tous les patients recrutés étaient d'origine caucasienne. Le facteur culturel de la douleur n'a donc pas pu être étudié dans cette thèse.

Ils habitaient tous à Avignon et ses environs, donc l'échantillon était non représentatif de la population vaclusienne.

IV.1.1.2. Liées à la méthode

L'échantillon a été de grande taille pour avoir une meilleure diversité et pour pouvoir avoir des résultats significatifs notamment en terme de la satisfaction vis à vis de la prise en charge globale.

On peut noter également une surreprésentation des patients atteints de fibromyalgie et d'algodystrophie qui est liée au mode de recrutement par le centre de la douleur.

Vu les difficultés rencontrées au départ pour trouver un lieu et une date d'entretien, les entretiens ont eu lieu soit avant soit après leur rendez-vous prévu au centre de la douleur. Certains patients ont été contactés directement par l'investigateur lors de ses déplacements au centre de la douleur en salle d'attente.

IV.1.1.3. Liées à l'investigateur

Première expérience d'étude qualitative de l'investigateur, amélioration du savoir-faire des entretiens au fil du temps.

La plupart des patients ont été recrutés par l'investigateur lui-même. Il peut y avoir un biais lié à la neutralité de l'investigateur. De plus, l'investigateur connaissait personnellement certains patients.

L'investigateur devait recueillir des données personnelles et intimes abordées parfois avec une émotion réactionnelle allant des larmes aux rires en passant par des périodes de silence, ce qui ne le laissait pas indifférent.

IV.1.2. Forces de l'étude

IV.1.2.1. Liées aux patients

Peu de patients ont refusé de participer, ainsi la population étudiée était diversifiée. Il y a une mixité d'âge et de catégories socioprofessionnelles, les pathologies étaient variées.

Donc la population étudiée est bien représentative des patients douloureux chroniques retrouvés dans la littérature (majoritairement des femmes jeunes).

IV.1.2.2. Liées à la méthode

Le choix de la méthode qualitative a permis de mettre au jour les problématiques rencontrées par les patients douloureux chroniques ainsi que leurs attentes personnelles et en termes de santé public sans influence **(20)**.

La taille de l'échantillon nous permet aussi de faire des statistiques en ce qui concerne la satisfaction des patients de leur prise en charge globale, ainsi que leur prise en charge par le médecin généraliste

L'anonymat des patients a été respecté par la non retranscription des entretiens dans la thèse.

L'enregistrement de l'entretien ne débutait qu'après le recueil des données nominatives et suite à la signature d'un formulaire permettant au patient de confirmer qu'il avait compris les enjeux de l'étude et donnait son accord pour participer à l'entretien enregistré.

Lors de la rédaction des résultats, nous avons veillé à ce que les propos retranscrits ne permettent pas l'identification du patient.

Avant de débiter l'entretien proprement dit, l'investigateur s'assurait de poser un cadre contractuel. Il se présentait et précisait son statut, annonçait sa démarche de recherche, la problématique étudiée et le mode de production des données. Il a ainsi présenté aux patients rencontrés l'objectif d'amélioration de prise en charge de la douleur chronique ainsi que les thèmes abordés par l'entretien : le vécu de la douleur et les attentes en termes de prise en charge. Établir ce contrat devait permettre d'améliorer la qualité de la production verbale

Le guide d'entretien a permis d'aborder les thèmes souhaités et le cadre est resté très ouvert, les patients ont donc pu approfondir certains sujets ou en aborder d'autres spontanément. Les patients étaient désireux de faire part de leur expérience. L'expression de problématiques rarement ou jamais abordées et d'émotions parfois intenses témoignaient de l'établissement d'une relation de bonne qualité.

Un canevas d'entretien a été rédigé lors de la phase préparatoire. Ce canevas, comprenant exclusivement des questions ouvertes, servait de base pour la discussion avec les patients mais n'était en rien limitatif : chaque patient pouvait s'exprimer librement et choisir d'évoquer un thème qui ne figurait pas dans le canevas. L'ordre dans lequel les questions étaient posées variait d'un patient à l'autre, en fonction des réponses précédemment fournies.

Les patients étant libres de développer plus ou moins les réponses aux questions posées, la durée des entretiens variait d'un patient à l'autre. Les patients fixaient eux-mêmes le terme de l'entretien, lorsqu'ils estimaient ne plus rien avoir à nous soumettre ou que la fatigue devenait incompatible avec la poursuite de l'entretien.

IV.1.2.3. Liées à l'investigateur

L'investigateur est un jeune médecin en fin de formation qui s'intéresse particulièrement à la douleur chronique. Étant confronté régulièrement à la problématique de la prise en charge de la douleur chronique en médecine générale, cette étude permet d'une part d'apporter un regard neuf sur la problématique et d'autre part d'évaluer la formation des jeunes médecins pour la prise en charge de la douleur chronique.

IV.2. Résultats de l'étude

IV.2.1. Résultats attendus

IV.2.1.1. L'errance diagnostique

Le parcours des patients atteints de douleur chronique est souvent long et difficile, beaucoup de patients ont attendu des années, et certains ont consulté de multiples médecins avant de poser un diagnostic à leur douleur. En l'absence de cause retrouvée à la douleur, les patients cherchent à l'expliquer. Ils peuvent se poser la question de la possibilité de ne pas être cru ou encore que l'on pense la douleur « ***dans leur tête*** », les patients se sentent alors seuls et impuissants face à celle-ci.

Par exemple dans l'entretien N°1 la patiente a consulté 18 médecins différents, et a mis 20 mois avant d'avoir un diagnostic d'algie vasculaire de la face, du fait de l'échec du traitement habituel, la patiente a été étiquetée à tort comme fibromyalgique « ***il m'a dit c'est psychiatrique car l'Isoptine n'a pas marché*** ».

Cette phase d'errance est anxiogène pour la plupart des patients, devant la normalité des examens complémentaires et l'absence de réponse des spécialistes consultés, alors que la douleur est belle et bien présente et devient de plus en plus invalidante pour le patient. L'établissement d'un diagnostic leur permet de voir leur douleur reconnue et qu'il existe bien un dysfonctionnement quelque part.

La démarche diagnostic peut donc prendre du temps, selon le *Pain Proposal*, Programme élaboré par un groupe d'experts européens de la douleur chronique, le délai diagnostique est supérieur à un an pour 32% des patients douloureux chroniques (21). Ce délai peut être plus ou moins long en fonction du syndrome douloureux peu connu des médecins comme la névralgie pudendale. L'anxiété qu'elle génère ne doit pas être négligée. L'écoute et l'acceptation des symptômes exprimés restent fondamentales.

IV.2.1.2. L'acceptation du diagnostic

Une fois le diagnostic posé, le problème de son acceptation se pose souvent. Les patients ont du mal à accepter certains diagnostics comme la fibromyalgie **(22)** car des patients veulent une preuve biologique comme le diabète ou encore un examen d'imagerie pour faire le diagnostic comme pour la sclérose en plaques par exemple. L'absence de critères paracliniques validés permettant d'établir le diagnostic rend l'acceptation difficile.

Et inversement, beaucoup de patients sont étiquetés porteurs de fibromyalgie par élimination, lorsqu'aucun diagnostic n'a pu être posé. Ces patients expriment un sentiment de négligence de la part des professionnels de santé lorsqu'on parle de fibromyalgie et de maladie psychiatrique en particulier chez les femmes jeunes.

Les patients douloureux chroniques rencontrés souhaitaient que leur douleur soit reconnue par la société et par les médecins comme une maladie en soi et non comme un simple symptôme.

Selon de nombreuses études citées par McCracken **(23)**, l'« acceptation » de sa douleur chronique par le patient qui s'en plaint est prédictive d'une perception moindre de l'intensité de la douleur, d'une moindre interférence dans ses activités usuelles et d'une meilleure activité globale à moyen terme.

IV.2.1.3. Retentissement physique et vie familiale

La douleur chronique peut avoir un effet dévastateur sur la vie des personnes atteintes et de leur famille en affectant le fonctionnement, l'humeur, le sommeil, les rapports sociaux et la qualité de vie des patients. Il est reconnu que la douleur chronique impose un lourd fardeau financier aux patients et à la société.

Le retentissement de la douleur sur la qualité de vie affecte sensiblement les patients avec une douleur chronique. Les douleurs constituent une gêne quotidienne dans la réalisation des activités quotidiennes et la chronicité contribue à l'altération de la qualité du sommeil, la généralisation de la baisse de l'humeur et à la dégradation de relations interpersonnelles.

Dans notre étude, nous avons pu montrer qu'un entourage disponible et compréhensif a permis aux patients de mieux vivre leur douleur. Dans d'autres

familles, la chronicité des plaintes douloureuses a pu distendre les relations, et conduire dans certains cas à un divorce.

Une étude qualitative australienne s'est intéressée aux conséquences de la douleur chronique sur les partenaires et la famille. La douleur chronique modifie l'organisation familiale : inversion des rôles pour les tâches ménagères, réduction des ressources financières si la personne atteinte n'est plus en mesure de travailler, diminution des relations avec les membres plus éloignés de la famille et l'entourage amical **(24)**. Ce sont autant de remises en cause de l'organisation de la structure familiale, difficiles à admettre par les patients et leurs familles.

Le patient douloureux chronique réduit ses activités physiques, afin de réduire la douleur et de mieux la contrôler. Certains patients sont même incapables de faire des gestes de la vie courante, créant ainsi une dépendance vis à vis d'une tierce personne, une situation souvent mal vécue par le patient.

L'enquête européenne PainSTORY (**Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year**) **(25)** conduite sur près de 300 personnes sur une période de 12 mois a mesuré l'impact de la douleur sur les activités de la vie quotidienne. L'enquête a révélé les conséquences physiques et les répercussions à la fois personnelles, familiales et socioprofessionnelles telles que :

64% des patients rencontrent des difficultés à marcher

84 % diminuent ou arrêtent la pratique du sport

59% présentent des difficultés à dormir,

31% déclarent rencontrer des problèmes pour s'habiller ou se laver ;

74% ont des difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne comme le ménage ou les activités familiales/de loisirs, et 57% peinent à s'occuper de leurs enfants ;

50% des patients qui sont accueillis aux urgences avec des douleurs sévères, et dont l'état justifierait la prise d'un antalgique puissant, ne reçoivent pas de traitement contre la douleur.

IV.2.1.4. Retentissement social

Le patient douloureux chronique se sent souvent seul face à sa douleur. L'incompréhension de l'entourage, des amis et des collègues de travail entraîne un isolement social du patient, avec un repli sur soi. Selon la même enquête PainSTORY **(25)** un tiers des personnes souffrant de douleurs chroniques pensent que les gens les traitent différemment et déclarent avoir moins d'amis à cause de leur douleur. Et 44% des personnes interrogées déclarent se sentir seules dans leur combat contre la douleur.

Une enquête de l'AFAP-NP (Association Française d'algies Périnéales & Névralgies pudendanles) portant sur les conséquences sociales des douleurs pelvi-périnéales chroniques menée en 2012 allait dans le même sens. Les douleurs altèrent les activités de loisirs pour plus de 80% des patients. Plus de 60 % des patients rencontrent moins souvent leurs amis. En revanche, les rencontres avec la famille proche sont aussi fréquentes qu'avant dans 60% des cas. Quant à la vie sentimentale, elle est aussi satisfaisante qu'avant pour 40% des patients uniquement **(26)**.

IV.2.1.5. Retentissement psychique

Comme le souligne la définition : La douleur est une «expérience sensorielle et émotionnelle désagréable», l'anxiété et la dépression peuvent être la conséquence de la douleur de par la durée et l'intensité, allant parfois jusqu'à l'envie de mourir exprimée par plusieurs patients. Une patiente de l'étude a même fait une tentative de suicide. Et inversement les facteurs psychologiques peuvent déclencher le processus douloureux ou être un facteur aggravant.

Les thérapies cognitivo-comportementales **(27)** ont d'ailleurs démontré leur efficacité dans la gestion de la douleur et sont recommandées en association aux thérapies médicamenteuses et physiques **(28)**.

Dans une enquête de l'OMS réalisée auprès d'environ 26 000 patients adultes recourant à des soins de première ligne en Asie, en Afrique, en Europe et dans les Amériques, les patients ayant souffert de douleurs persistantes (pendant au moins six mois au cours de l'année précédente) étaient quatre fois plus susceptibles de souffrir d'anxiété ou de trouble dépressif (rapport de cotes [RC] : 4,14; intervalle de confiance [IC] à 95 % : de 3,52 à 4,86) que ceux qui n'avaient pas de douleur persistante **(12)**.

IV.2.1.6. Retentissement professionnel et financier

Sur l'ensemble des patients de notre étude, 37,5% avaient une activité professionnelle maintenue dont 7,5% en mi-temps thérapeutique. 17,5% sont en invalidité, 10% en accident de travail et 15% en arrêt maladie et 15% ont du faire une reconversion professionnelle.

Comme le montre l'enquête européenne PainSTORY **(25)** la douleur a des effets considérables sur la capacité des individus à travailler : 65% s'inquiètent de savoir que leur douleur pourrait les obliger à arrêter de travailler complètement, 38% déclarent avoir dû changer leur manière de travailler et 33% ont dû réduire leur nombre d'heures de travail. Cette perte d'activité professionnelle accentue massivement l'isolement social du patient.

D'un point de vue socio-économique, les coûts directs et indirects liés à l'absentéisme, au chômage, à la perte de productivité, et aux indemnités journalières en raison d'arrêt de travail pour arrêt maladie sont aussi à considérer. Deux millions de journées par semaine soit 88 millions de journées supplémentaires par an seraient partiellement ou totalement perdues en France pour les patients avec des douleurs chroniques rebelles. Il est manifeste que l'incapacité due à la douleur chronique représente la plus grande partie des coûts économiques. Les coûts directs et indirects combinés de la douleur chronique, tous types confondus, ne semblent pas avoir été calculés, sauf dans une estimation approximative selon laquelle ils dépasseraient les 125 milliards de dollars par année aux États-Unis **(12)**.

Les coûts liés à la douleur chronique pourraient être diminués d'une part, par une meilleure connaissance du syndrome douloureux par le professionnel de santé de première ligne en particulier les médecins généraliste, et d'autre part, par une évaluation globale des conséquences de la douleur et une orientation au moment opportun vers les structures spécialisées, avant que l'atteinte et l'invalidité s'aggravent. Cela fait partie des recommandations 2008 de la HAS **(5)**.

Les patients souffrant de douleur chronique éprouvent souvent des difficultés financières liées soit à la diminution de l'activité professionnelle voire à son arrêt. Les

indemnités journalières sont souvent insuffisantes, ce qui crée une inégalité d'accès aux soins. Une patiente nous a confié dans l'entretien qu'elle n'a pas consulté de médecin pour ses douleurs pendant des années par manque de moyen. Beaucoup de patients ont exprimé l'envie de recourir à la médecine alternative comme la sophrologie, l'ergothérapie mais sont freinés par le coût.

Toutes les pathologies représentées n'appartenaient pas à la catégorie des affections de longue durée, et même pour les patients pris en charge à 100% pour leur pathologie, toutes les prestations n'étaient pas remboursées (29). Ce sont des prestations qui apparaissent pourtant importantes pour une prise en charge satisfaisante et globale de ces patients.

Les consultations chez les psychologues libéraux ne sont pas remboursées, or beaucoup de patients ont besoin d'un suivi psychologique pour apprendre à vivre avec la douleur.

IV.2.1.7. Attentes des patients de leur médecin généraliste

L'écoute

La qualité de la relation du patient avec son médecin est, comme l'on pouvait s'y attendre très importante. L'efficacité, l'écoute et l'empathie sont nécessaires pour une relation de confiance. La plupart des patients étaient suivis depuis plusieurs années par leur médecin voire même depuis leur enfance.

Tous les patients ont insisté sur l'écoute. Ils ont besoin d'être entendus par leur médecin, besoin qu'on les écoute et qu'on croit en leur douleur. Il a été démontré qu'une écoute empathique a un rôle thérapeutique à part entière. Dans une méta-analyse de 2014 (30), 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.

Les patients ont besoin d'une écoute active, concept développé par Carl Rogers (31). Cela comprend trois phases : l'écoute silencieuse, la reformulation et le reflet des sentiments perçus par la personne qui écoute. La phase d'écoute silencieuse permet de s'imprégner des demandes formulées par les patients : demande de soin, demande de considération, demande d'empathie ...

L'étape de la reformulation est fondamentale car elle permet de s'assurer que

le praticien a bien compris ce qui lui est demandé.

La dernière phase s'intéresse aux sentiments et émotions livrés par le patient. La douleur ne se voit pas, ni ne peut s'objectiver. Elle ne peut être appréhendée par les thérapeutes que par ce qu'en dit ou ce qu'en montre le patient.

Cette technique d'écoute permet au médecin de personnaliser davantage la prise en charge, en prenant en compte la dimension émotionnelle. Donc pour améliorer la prise en charge, le médecin peut essayer de reformuler les idées des patients afin de montrer à ces derniers qu'il a bien compris leurs problèmes.

Besoin d'informations

Pour que la douleur soit mieux contrôlée, les patients ont besoin de comprendre pourquoi ils ont mal. Une bonne information permet une meilleure adhésion aux traitements. La majorité des patients ont exprimé un besoin d'informations et d'explications de la part de leur médecin traitant.

Ce droit à l'information est formalisé dans la loi de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé **(32)**.

L'information tient une place centrale dans la relation médecin malade. Cette notion a été démontrée plusieurs fois dans la littérature. L'obtention de renseignements sur le problème de santé constitue la principale priorité pour près de 80 % des personnes **(33)**. Parmi un classement **(34)** 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.

Pour pouvoir expliquer un syndrome ou une maladie, le médecin a besoin de connaissance sur les différentes origines de la douleur, d'où l'importance de la formation médicale initiale et continue **(35)** pour acquérir les connaissances nécessaires, et la formation des médecins généralistes à la prise en charge de la douleur. Comme beaucoup de patients l'ont souligné la fibromyalgie et l'algodystrophie sont très mal connues des médecins **(36)**.

Disponibilité

Comme cité plus haut, les patients ont besoin de suffisamment de temps pour exprimer leurs plaintes, leurs ressentis, mais également des créneaux d'urgence en cas de crise douloureuse.

Les patients sont conscients que face à la forte demande de soins, le médecin ne peut leur accorder beaucoup de temps lors d'une consultation. Cependant, ils formulent le besoin d'avoir des consultations plus longues pour s'exprimer. Un patient nous a confié que son médecin n'a jamais passé plus de 15 min avec lui et qu'il avait souvent besoin de plus de temps.

Un autre patient était prêt à consulter plusieurs fois dans la semaine pour faire le point et régler l'origine du problème et par la suite faire une surveillance tous les deux mois comme pour les maladies chroniques.

Deux problématiques se posent alors : premièrement la durée de la consultation, doit-on programmer des consultations régulières pour les patients souffrant de douleur chronique avec une durée de 30 min au moins.

Et deuxièmement, en raison de la complexité de la douleur chronique, du temps qu'exige son traitement et de la nature des politiques de remboursement, les médecins peuvent être réticents à accepter ces patients dans leur pratique. Donc se pose ici la question de la rémunération de cette activité. Doit-on créer une nouvelle cotation comme pour l'Échelle Hamilton pour la dépression ?

La durée moyenne de travail d'un médecin généraliste est de 57 heures par semaine. Contrairement à ce qu'on peut penser, la plus grande partie de ce temps n'est pas consacrée aux soins ou à la rencontre des patients mais à des formalités administratives. La mise en place de solutions permettant aux médecins de réduire le temps qu'ils consacrent aux tâches administratives est donc en passe de devenir un enjeu stratégique pour la profession. Cela permettra aux médecins de passer plus de temps avec les patients **(37)**.

Rôle de coordination et d'orientation

Le médecin généraliste est considéré comme le pilier de la prise en charge. Il a pour rôle d'orienter si besoin le patient et de coordonner le parcours de soins.

Le médecin doit orienter le patient vers le spécialiste ou la structure appropriée et adaptée au besoin du patient au bon moment dès que la douleur persiste et altère la vie du patient avant l'aggravation ou l'installation d'incapacité.

Beaucoup de patients auraient préféré être orientés plus tôt vers un centre de la douleur ou un spécialiste, au lieu de souffrir pendant ce délai d'attente.

Quant à la coordination des soins, le Haut Conseil de la Santé Publique a fait de cette problématique l'un des enjeux du quatrième Plan Douleur en proposant d'améliorer l'offre et l'organisation des soins en ville pour la douleur chronique **(38)**.

IV.2.2. Résultats inattendus

IV.2.2.1. Satisfaction de la prise en charge de la douleur.

Dans notre étude contrairement aux résultats retrouvés dans la littérature 82,5% des patients interviewés étaient satisfaits de leur prise en charge même s'ils ne sont pas souvent complètement soulagés et pas guéris, mais ils sont satisfaits parce qu'ils sont pris en charge de manière multidisciplinaire avec une nette amélioration de la qualité de vie.

Seulement 15% des patients ne sont pas satisfaits car ils souffrent encore et aucune solution n'a été trouvée pour diminuer la douleur.

Être satisfait de sa prise en charge ne veut pas dire ne pas avoir de douleur, mais les douleurs sont contrôlées de manière à avoir une vie normale comme les autres avec maintien d'une activité professionnelle normale ou partielle, maintien d'une vie familiale et sociale. 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.

L'enquête européenne PainSTORY **(25)** vient renfoncer ces résultats. Elle représente la première enquête réalisée pour suivre et évaluer les effets des douleurs chroniques sur la vie de patients pendant un an. Elle a été menée auprès

de 294 personnes (dont 26 françaises) réparties dans 13 pays européens. Les résultats français montrent que :

50% des patients pensent que tout est mis en œuvre pour les aider,

77% des patients pensent suivre le traitement le plus approprié,

75% d'entre eux sont satisfaits de leur dernière consultation à la fin de l'enquête.

IV.2.2.2. Satisfaction de la prise en charge du médecin généraliste

Dans notre enquête 70% des patients interrogés sont satisfaits du suivi et de la prise en charge de la douleur par leur médecin généraliste et ont confiance en lui. 5% ne sont pas satisfaits. Et 22,5% des patients ne consultent plus leur médecin traitant pour leur douleur car ils sont suivis au centre de la douleur et un patient soit 2,5% n'est ni satisfait ni insatisfait.

Ces résultats montrent le rôle clé du médecin généraliste dans la prise en charge de la douleur. Le patient n'attend pas une prescription médicamenteuse à tout prix mais une écoute active, de l'empathie et une information éclairée.

IV.2.2.3. Patient acteur de sa prise en charge

Le patient veut prendre en charge sa douleur et être acteur de sa prise en charge. En effet, les patients s'impliquaient dans leur prise en charge en constituant leur dossier médical, en se renseignant sur leur santé par diverses sources valides ou non et en consultant différents interlocuteurs, même si le médecin reste la principale source d'informations.

La prise en charge de la douleur chronique est d'abord centrée sur le patient : Il joue un rôle essentiel dans ses propres soins. Il est le premier évaluateur de sa propre douleur, en outre responsable des aspects du traitement sur lesquels il a prise (observance, thérapeutique, changements de mode de vie, etc.)

L'équipe américaine a par ailleurs développé et validé auprès de 50 patients traités dans la structure l'échelle PSST (*Pain Service Satisfaction Test*) permettant de comparer le degré de satisfaction des patients dans ce cas **(39)**. Une prise en charge active par le patient lui-même serait donc gage de meilleurs résultats dans le contrôle de la douleur et son retentissement sur sa vie courante, comme l'a également montré une autre série hospitalière américaine de 269 cas **(40)**.

Cette demande d'autonomie peut être une forme de rejet du modèle paternaliste. L'étude de l'Ipsos **(41)** 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).

Le médecin doit une information éclairée et loyale au patient, quel que soit son degré d'implication dans la prise en charge.

L'implication de l'entourage dans la prise en charge de la douleur peut avoir un effet bénéfique pour le patient. Des programmes d'éducation et de soutien pour les aidants de certaines pathologies, 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 **(43)**.

IV.2.2.4. Prise en charge par les centres de douleur

70% des patients de l'enquête étaient suivis par un centre de la douleur, et la grande majorité des patients étaient satisfaits de la prise en charge, ce qui montre l'efficacité de la prise en charge dans les centres de la douleur et leurs intérêts.

Les objectifs de la prise en charge dans ces structures sont moins à visée curative qu'à visée de réhabilitation du patient douloureux. Ce n'est pas la douleur elle-même qui est au centre des préoccupations, mais les résultats en termes de qualité de vie, d'autonomie du patient (moindre dépendance vis-à-vis des proches, des médicaments et autres modes de prise en charge), de restauration physique, psychologique et fonctionnelle. Les traitements peuvent varier d'une structure à l'autre en fonction des disponibilités locales, mais l'interdisciplinarité reste le « noyau dur » de ce mode de prise en charge **(44) (45)**.

Un essai contrôlé randomisé au Danemark auprès de patients atteints de douleur chronique (divers sièges et différentes pathophysiologies) ayant été traités soit par un omnipraticien, avec l'ajout d'une seule consultation auprès d'un spécialiste de la douleur, soit dans une CMD (Clinique multidisciplinaire de la douleur). Ces deux groupes ont été comparés à des patients souffrant de douleur chronique en attente d'un traitement à la CMD (n = 63 dans chacun des trois groupes à l'étude). Après six mois, le traitement dans une CMD s'est soldé par une amélioration significative des résultats cliniques sur les plans de la diminution de la douleur et de l'amélioration du fonctionnement psychologique et physique et de la qualité du sommeil, alors qu'aucune amélioration n'a été notée chez les patients traités par un omnipraticien. Quant aux patients inscrits sur la liste d'attente, qui ont reçu les soins usuels de leur omnipraticien pendant six mois (c'est-à-dire aucun traitement particulier sauf le maintien des analgésiques déjà prescrits), leur fonctionnement psychosocial et leur état de santé se sont détériorés considérablement **(12)**.

Se pose alors la question du délai d'attente de ces centres anti douleur. En France par exemple, le délai moyen d'attente avant une consultation dans un centre anti douleur va de trois à six mois. Ce délai est lié à la forte demande de prise en charge et à un manque de structures, de personnels et de moyens. Ces centres sont encore méconnus de beaucoup de médecins et de patients.

IV.2.2.5. La place des méthodes alternatives

Beaucoup de patients se tournent vers les méthodes alternatives **(46)** pour soulager leur douleur, d'une part pour éviter les effets secondaires fréquents des médicaments ou des techniques invasives. Les patients ont recours à des moyens non pharmacologique comme la sophrologie, la microkinésie, l'ergothérapie, les cures thermales etc., avec parfois des résultats assez remarquables.

La HAS recommande le recours aux moyens non pharmacologiques pour la prise en charge de la douleur afin de limiter l'utilisation des analgésiques. En effet, du fait d'une perte d'efficacité à long terme ou en raison d'effets secondaires mal tolérés, les antalgiques soulagent moins les patients. Des traitements non

médicamenteux peuvent être proposés en complément des traitements médicamenteux et non comme une alternative.

Dans notre étude, la plupart des patients étaient traités soit par hypnose ou magnétothérapie couplées ou non à des techniques de mésoperfusion **(44) (45) (47)**.

IV.2.2.6. Reconnaissance administrative

Les patients ont rencontré des difficultés administratives notamment pour la fibromyalgie par manque d'informations.

La reconnaissance comme travailleur handicapé présente un double avantage : une reconnaissance sociale et des aides au niveau professionnel.

Le médecin doit informer le patient de ses droits et des démarches nécessaires ainsi qu'auprès de quel organisme il doit s'adresser.

Le médecin est donc sollicité pour remplir des dossiers des demandes de diverses prestations, des arrêts de travail. Ces dossiers sont souvent compliqués et nécessitent du temps pour les remplir. Une simplification des démarches administratives pour le médecin ainsi que pour le patient s'avère nécessaire.

Le 29 août 2017, la CPAM a mis sur son site ameli.fr un article complet sur la fibromyalgie, certes ce n'est pas une reconnaissance officielle mais ça représente un grand pas pour les patients.

Malgré cela, en France, la fibromyalgie n'est toujours pas reconnue par de nombreux médecins «fibrosceptiques», ainsi que par de nombreuses caisses de CPAM (caisse primaire d'assurance maladie) et des MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) via leurs médecins-conseils **(48)**.

Pour la question de la prise en charge de la fibromyalgie en ALD (Affection Longue Durée), le ministère des affaires sociales et de la santé conscients des limites des connaissances relatives à ce syndrome, s'est saisi de ce sujet en sollicitant l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) pour une expertise collective en 2016. Ces travaux sur 18 mois doivent permettre de faire le point sur les connaissances scientifiques sur le syndrome fibromyalgique en

incluant les données sur la prévalence, le diagnostic, la physiopathologie et la prise en charge. Ils permettront d'avoir ainsi un état des lieux des connaissances cliniques et d'identifier les stratégies, validées ou recommandées, qui permettraient de proposer un parcours de soins pour les patients atteints de fibromyalgie (49).

IV.2.2.7. Communication entre professionnels de santé

Le problème de communication entre médecins généralistes et spécialistes, ou encore entre spécialistes a été soulevé par plusieurs patients. Une bonne communication entre les professionnelles permet une meilleure prise en charge du patient. Le patient sent qu'il existe, et qu'on s'intéresse à lui, que les professionnels de santé cherchent ensemble le traitement et le suivi idéal pour chaque cas.

En 2008, la HAS a publié les bonnes pratiques professionnelles visant à favoriser les échanges entre professionnels de santé, dans l'objectif d'améliorer la coordination et la qualité de prise en charge des patients présentant des douleurs chroniques.

Tout professionnel de santé amené à intervenir dans le parcours de soins des patients douloureux, doit être en mesure de reconnaître un syndrome douloureux chronique ; quelle que soit la douleur ressentie et la manière dont le patient l'exprime. Le diagnostic d'existence d'une douleur chronique doit être suspecté dès lors que les signes suivant apparaissent:

-« Douleur avec composante anxieuse, dépressive ou autres manifestations psychopathologiques.

- Douleur résistant à l'analyse clinique et au traitement à priori bien conduit et suivi.

- Douleur avec interprétations ou croyances du patient éloignées des interprétations du médecin concernant la douleur, ses causes, son retentissement ou ses traitements ».

Ainsi l'évaluation initiale et le traitement de la douleur chronique reposent sur le modèle biopsychosocial de la douleur : il ne s'agit pas seulement de réduire l'intensité de la douleur, mais aussi d'améliorer l'état fonctionnel physique, psychologique, social et professionnel, et la qualité de vie du patient douloureux.

V. CONCLUSION

La douleur chronique est un des motifs le plus fréquent de consultation en médecine générale. Du fait du vieillissement de la population, la douleur chronique et les maladies chroniques tendent sensiblement à augmenter dans les années à venir. Ces pathologies chroniques nécessitent un suivi régulier pour une éducation thérapeutique adaptée afin de prévenir la survenue de complications. Cela représente un coût socio-économique non négligeable.

Ceci représente un enjeu majeur de santé publique, les trois plans gouvernementaux de la lutte contre la douleur ont permis une meilleure prise en charge ainsi qu' une meilleure sensibilisation des médecins et de la population face à la douleur.

Le soulagement de la douleur est un droit fondamental de toute personne d'après la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002.

Le vécu de la douleur chronique est marqué par un sentiment de solitude du patient face à l'incompréhension de l'entourage de la famille et parfois du corps médical. La douleur altère tous les domaines de la vie du patient : difficultés familiales pouvant aller jusqu'à la séparation, un impact psychique important allant de l'anxiété à la dépression majeure, et dans les cas extrêmes, le suicide. Un isolement socioprofessionnel est souvent retrouvé chez ces patients. Et enfin la douleur peut diminuer les capacités fonctionnelles du patient créant un certain handicap pouvant aller jusqu'à la dépendance d'une tierce personne. La prise en charge d'un patient douloureux chronique ne se limite pas à le soulager, mais à prendre en charge le patient dans sa globalité pour améliorer sa qualité de vie ainsi que de considérer sa douleur comme une maladie à part entière et non comme un simple symptôme.

Cette étude montre que le médecin généraliste reste identifié par les patients comme la base de leur parcours de soins. Le médecin peut éprouver certaines difficultés face aux demandes répétitives des patients. Mais comme le montre notre étude, le patient n'attend pas une prescription médicamenteuse à tout prix, ou une

guérison de sa maladie mais une écoute active, de l'empathie, une information claire, et une orientation vers un spécialiste si besoin au moment opportun. Et enfin plus de disponibilité avec des consultations plus longues pour exprimer leur ressenti.

Les patients ont montré leur envie de participer activement à leur prise en charge, et de ne pas rester seul spectateur. Il semble opportun d'inclure l'entourage du patient dans la prise en charge, ce qui peut être bénéfique aussi bien pour le patient que pour l'entourage. Un bon entourage permet de préserver une meilleure qualité de vie.

La prise en charge médicamenteuse de la douleur était très crainte par les patients, d'une part vis-à-vis des effets indésirables des traitements (notamment les antalgiques de pallier 3), et d'autre part par peur de dépendance et manque d'efficacité. Beaucoup de patients ont eu recours à des méthodes alternatives comme la sophrologie, l'ergothérapie, la cure thermale, etc. Avec une efficacité non négligeable pour les patients même si ces méthodes n'ont pas d'efficacité prouvée scientifiquement.

Cette étude montre aussi l'importance des centres de la douleur. La majorité de nos patients sont suivis dans un centre anti douleur. Les patients étaient orientés soit par leur médecin généraliste, soit par un spécialiste et une partie par le patient lui-même. Ce centre de la douleur était plus axé sur le psychique avec des traitements par hypnoses et autohypnose et magnétothérapie. Or dans notre étude la grande majorité des patients étaient satisfaits de leur prise en charge, d'où l'importance de l'aspect psychologique dans la douleur chronique et d'une prise en charge pluridisciplinaire, en favorisant la communication entre les différents professionnels de santé. Une amélioration de la formation des étudiants en médecine, ainsi qu'une sensibilisation des médecins à la prise en charge de la douleur semblent encore nécessaires.

VI. BIBLIOGRAPHIE

- (1) Merskey H, Bogduk N. - IASP -Classification of chronic pain - Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. Force on taxonomy of the international association for the study of pain. - 1994
- (2) La douleur chronique» définition SEFTD, 4 septembre 2017. /la-douleur-chronique.
- (3) Douleur, 5 septembre 2017. <https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/douleur>.
- (4) Kaplun – World Health Organization - A new understanding chronic pain - Health promotion and chronic illness. Discovering a new quality of health. Copenhagen: WHO Regional Publications (1992) - ; 141-226
- (5) Haute Autorité de Santé - Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient». Consulté le 8 septembre 2017.
- (6) Code de la santé publique - Article L1110-5, L1110-5 Code de la santé publique § (s.d.). Consulté le 8 septembre 2017.
- (7) Circulaire N°98-586 du 22 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés – Disponible en ligne sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_DGS_DH_98_ ». Consulté le 8 septembre 2017.
- (8) Programme de lutte contre la douleur 2002-2005 - Disponible en ligne sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/programme_lutte_douleur_2002-05.pdf - Consulté le 8 septembre 2017.
- (9) 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.». Consulté le 8 septembre 2017.
- (10) Ministère de la Santé et des Solidarités. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 2007—2011. Paris (2007) ». Consulté le 8 septembre 2017.
- (11) Bouhassira, Didier, Michel Lantéri-Minet, Nadine Attal, Bernard Laurent, et Chantal Touboul. «Prevalence of Chronic Pain with Neuropathic Characteristics in the General Population». *Pain* 136, n° 3 (juin 2008): 380-87. doi:10.1016/j.pain.2007.08.013.
- (12) Prise en charge de la douleur chronique (non cancéreuse) Organisation des services de santé au Québec ». Consulté le 8 septembre 2017.
- (13) Huas D, Tajfel P, Gerche S. Prévalence et prise en charge de la douleur en médecine générale. *Revue Prat Med Gen* 2000;512:1837-41

- (14) 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*.
- (15) Bouvier G. L'enquête Handicap-Santé. Paris: INSEE; 2011 oct. Report No.: N°F1109.
- (16) 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 15 000 personnes adultes». *EM-Consulte*. Consulté le 8 septembre 2017.
- (17) Vécu et attentes des patients douloureux chroniques en médecine générale : étude qualitative en Rhône-Alpes Stéphanie Falque, Sébastien Tartavull - Recherche Google». Consulté le 8 septembre 2017
- (18) Allaz A-F. Le messager boiteux : approche pratique des douleurs chroniques rebelles. Chêne-Bourg: Médecine & hygiène; 2003. - 5 septembre 2017
- (19) Bouckenaere D. La douleur chronique et la relation médecin-malade. *Cah Psychol Clin*. 2007 Apr 1;no 28(1):167–83. - Recherche Google». Consulté le 8 septembre 2017.
- (20) «groumf», 5 septembre 2017.<http://www.groumf.fr/fr/pag-524753-Les-entretiens-individuels.html>.
- (21) Pain proposal : amélioration de la prise en charge actuelle et à venir de la douleur chronique. - Recherche Google». Consulté le 8 septembre 2017.
- (22) Mieux vivre avec une fibromyalgie». *Tous alliés contre la douleur*. Consulté le 5 septembre 2017.
- (23) McCracken LM. Learning to live with the pain:acceptance of pain predicts adjustment in persons with chronic pain. *Pain* 1998; 74(1):21-7.
- (24) West C, Usher K, Foster K, Stewart L. Chronic pain and the family: the experience of the partners of people living with chronic pain.». Consulté le 8 septembre 2017.
- (25) Résultats de l'enquête PainStory et Ressources pour le traitement de la douleur. » Consulté le 8 septembre 2017. <http://www.painstory.org/fr>.
- (26) Vécu et attentes des patients douloureux chroniques en médecine générale | Thèse IMG». Consulté le 8 septembre 2017.
- (27) Traitement de la fibromyalgie par hypnose et TCC Douleur Chronique Paris Cabinet Orgadia Hypnothérapeute Ericksonien». Consulté le 5 septembre 2017.
- (28) Turk DC, Swanson KS, Tunks ER. Psychological approaches in the treatment of chronic pain patients--when pills, scalpels, and needles are not enough. *Can J Psychiatry Rev Can Psychiatr*. 2008

- (29) Remboursements | Assuré | ameli.fr». Consulté le 5 septembre 2017.
- (30) 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
- (31) Rogers CR. Client-centered therapy: Its current practice, implications and theory. Boston: Houghton Mifflin; 1951.
- (32) Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *JORF du 04 mars 2002. p 4118*
- (33) 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
- (34) 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
- (35) DU Formation médicale permanente des médecins généralistes / Médecine interne-Médecine générale / Médecine / Formations / Formation continue Université Paris Descartes - Site de formation Descartes». Consulté le 8 septembre 2017.
- (36) Mieux vivre avec une algodystrophie». *Tous alliés contre la douleur*. Consulté le 5 septembre 2017. <https://www.contreladouleur.fr/mieux-vivre-avec-algodystrophie>.
- (37) admin. «Surcharge administrative et médecine générale». *Wecall*, 1 avril 2014. <http://www.wecall.fr/administratif-medecine-generale/>.
- (38) Bourdillon F et al. Evaluation du plan d'amélioration de prise en charge de la douleur 2006-2010. Haut conseil de la santé publique. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2011. p. 95.
- (39) McCracken LM, Klock PA, Mingay DJ, Asbury JK, Sinclair DM. Assessment of satisfaction with treatment for chronic pain. *J Pain Symptom Manage* 1997; 14(5):292-9.
- (40) Kerns RD, Rosenberg R, Jamison RN, Caudill MA, Haythornthwaite J. Readiness to adopt a self management approach to chronic pain: the Pain Stages of Change Questionnaire (PSOCQ). *Pain*1997; 72(1-2):227-34.
- (41) 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 Am Med Assoc.* 1997.

- (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
- (43) Plan cancer 2014-2019 : priorités et objectifs - Plan cancer | Institut National Du Cancer». Consulté le 5 septembre 2017.
- (44) Mésoperfusion - MI | Medical innovation». Consulté le 5 septembre 2017. <http://mi-medicalinnovation.com/fr/content/84-mesoperfusion>
- (45) La magnétothérapie, une solution contre les douleurs liées à l'arthrose». Consulté le 5 septembre 2017. <http://www.cplf.fr/traiter-arthrose-magnetotherapie.html>.
- (46) Médecines alternatives et complémentaires - hopital.fr - Fédération Hospitalière de France». Consulté le 5 septembre 2017.
- (47) thérapies à médiation corporelle et douleur». Consulté le 5 septembre 2017. <http://www.hypnose.fr/actualites-therapies-a-mediation-corporelle-et-douleur/>
- (48) Définition et causes de la fibromyalgie. Consulté le 8 septembre 2017. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/fibromyalgie/comprendre-fibromyalgie>.
- (49) <https://fibromyalgiesos.fr/rdv2/wp-content/uploads/2017/05/reponse-ministere-mai-2017.pdf> -». Consulté le 8 septembre 2017.

VII. ANNEXES

Annexes N°1- Guide d'entretien

1- Données socio-économiques

Nom/Prénom

Age

Profession

2-Généralités sur la douleur du patient

Pouvez-vous me raconter l'histoire de votre douleur ?

Relances: Depuis quand souffrez-vous de vos douleurs ? Comment la douleur a-t-elle débuté et évolué? Facteurs aggravants ou soulageants les douleurs ?

Quelles sont les conséquences de vos douleurs sur votre vie personnelle et socio-professionnelle ?

Relances : Quel est son impact au quotidien ? A-t-elle un impact sur votre moral ? Vous sentez- vous entouré/soutenu ? La douleur a-t-elle un impact sur votre entourage ? Est-ce que vous travaillez ? La douleur a-t-elle un impact sur votre travail ? La pratique de vos loisirs ?

3-Prise en charge de la douleur

De quelle prise en charge avez-vous déjà bénéficié ?

Relances: médicamenteuse ou non, spécialistes, médecines alternatives

Êtes-vous satisfait de la prise en charge de vos douleurs ? (si oui/non, pourquoi)?

Êtes-vous satisfait des informations fournies par les professionnels de santé ? (si oui/non, pourquoi)?

Quelles sont vos autres sources d'information (associations, Internet...) ?

4-Prise en charge par le médecin généraliste

Votre médecin généraliste est-il au courant de vos douleurs ?

Le consultez-vous pour vos douleurs ? Si oui/non, pourquoi ?

Relances : Que pouvez-vous me dire de la relation que vous avez avec votre médecin généraliste ? Avez-vous confiance en lui? Avez-vous l'écoute que vous souhaitez ? Vous sentez-vous bien informé ? Êtes-vous satisfait de sa prise en charge ? Qu'attendez-vous de lui ?

Y a-t-il des points que vous n'arrivez pas à aborder avec votre généraliste ? Lesquels et pourquoi ?

«Avez-vous quelque chose à ajouter?»

Annexes N°2- Lettre d'information.

THESE DE MEDECINE GENERALE

PRISE EN CHARGE DES DOULEURS CHRONIQUES PAR LE MEDECIN GENERALISTE

Bonjour,

Je suis interne en dernière année de médecine générale, dans le cadre de ma thèse de fin d'études, et dans le but d'améliorer la prise en charge de la douleur chronique par le médecin généraliste. Je réalise un travail de thèse sur « *les attentes des patientes douloureuses chroniques vis-à-vis de leur médecin généraliste* ».

Le travail se déroulera sous forme d'entretiens enregistrés avec des questions ouvertes, afin de vous permettre de vous exprimer librement.

Si vous êtes intéressé(e) par cette étude vous trouverez ci-dessous mes coordonnées. Afin de fixer un rendez-vous.

Les enregistrements seront détruits à la fin de la thèse et les réponses seront anonymes.

Je vous remercie par avance de l'intérêt que vous porterez à cette thèse et reste à votre disposition pour toutes informations complémentaires.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Résumé

Introduction :

La douleur chronique est un motif fréquent de consultation en médecine générale, sa prise en charge reste complexe et longue, malgré les progrès réalisés ces dernières années.

Les patients sont souvent insatisfaits. Ainsi, l'objectif de cette étude est de mettre en évidence les attentes des patients douloureux chroniques, vis-à-vis de leur médecin généraliste en vue d'améliorer leur prise en charge.

Méthode :

Etude qualitative par entretiens semi-dirigés de patients douloureux chroniques. Recueil des données par entretiens semi-dirigés jusqu'à saturation. Analyse thématique de contenu par double codage.

Résultats :

40 entretiens semi-dirigés ont été réalisés. La douleur était vécue comme un handicap majeur, affectant la vie quotidienne, mais également socio-professionnelle du patient. Conduisant à un isolement dans la douleur et un sentiment d'incompréhension de l'entourage. L'intrication de la douleur avec le psychisme était majeure.

Ils attendaient de leur médecin généraliste un soulagement de la douleur, une écoute active, de la disponibilité et de l'empathie, ainsi qu'une coordination des investigations avec des demandes d'avis spécialisés, une information claire et loyale sur leurs états. L'implication du patient dans sa propre prise en charge était importante.

Les traitements bien que souvent jugés inefficaces, restaient nécessaires pour la prise en charge. La majorité des patients avait un suivi multidisciplinaire au centre de la douleur. Les patients avaient également recours à des soins paramédicaux, ainsi qu'à une médecine parallèle avec plus au moins d'efficacité.

Conclusion :

Cette étude confirme le rôle central du médecin généraliste, dans la prise en charge de la douleur chronique et l'importance des centres de la douleur pour une prise en charge globale, et multidisciplinaire de ces patients.

Mots clés :

Douleur chronique, médecine générale, étude qualitative, vécu, attentes des patients, relation médecins patients, centre anti- douleur.