



HAL
open science

Prise en charge des douleurs neuropathiques des patients blessés médullaires par traumatisme : qu'en pensent les patients et les professionnels de santé ?
Analyse de besoins

Florence Curzillat

► **To cite this version:**

Florence Curzillat. Prise en charge des douleurs neuropathiques des patients blessés médullaires par traumatisme : qu'en pensent les patients et les professionnels de santé ? Analyse de besoins. Sciences pharmaceutiques. 2020. dumas-03266075

HAL Id: dumas-03266075

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03266075>

Submitted on 30 Jun 2021

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

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

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance.

La propriété intellectuelle du document reste entièrement celle du ou des auteurs. Les utilisateurs doivent respecter le droit d'auteur selon la législation en vigueur, et sont soumis aux règles habituelles du bon usage, comme pour les publications sur papier : respect des travaux originaux, citation, interdiction du pillage intellectuel, etc.

Il est mis à disposition de toute personne intéressée par l'intermédiaire de [l'archive ouverte DUMAS](#) (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Si vous désirez contacter son ou ses auteurs, nous vous invitons à consulter la page de DUMAS présentant le document. Si l'auteur l'a autorisé, son adresse mail apparaîtra lorsque vous cliquerez sur le bouton « Détails » (à droite du nom).

Dans le cas contraire, vous pouvez consulter en ligne les annuaires de l'ordre des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.

Contact à la Bibliothèque universitaire de Médecine Pharmacie de Grenoble :

bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr



UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES
UFR DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année : 2020

**PRISE EN CHARGE DES DOULEURS NEUROPATHIQUES DES PATIENTS
BLESSÉS MÉDULLAIRES PAR TRAUMATISME : QU'EN PENSENT LES
PATIENTS ET LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ?
*ANALYSE DE BESOINS***

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN PHARMACIE

DIPLÔME D'ÉTAT

Florence CURZILLAT

[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE PHARMACIE DE
GRENOBLE

Le : 26/06/2020

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Monsieur ALLENET Benoit

Membres :

Madame BAUDRANT Magalie (directrice de thèse)

Madame MAINDET Caroline

Madame BELLET Béatrice

Monsieur SABATIER Youri

L'UFR de Pharmacie de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UFR DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Michel SEVE**

Vice-doyen et Directrice des Etudes :
Mme Christine DEMEILLIERS

Année 2019 - 2020

ENSEIGNANTS – CHERCHEURS

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	ALDEBERT	DELPHINE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheREx
PU-PH	ALLENET	BENOIT	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, THEMAS
PU	BAKRI	ABDELAZIZ	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MAST	BARDET	JEAN-DIDIER	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, THEMAS
MCF	BATANDIER	CECILE	LBFA – INSERM U1055
PU-PH	BEDOUC	PIERRICK	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, THEMAS
MCF	BELAIDI-CORSAT	ELISE	HP2, Inserm U1042
MAST	BELLET	BEATRICE	-
MCF	BOUCHERLE	BENJAMIN	DPM - UMR 5063 CNRS
PU	BOUMENDJEL	AHCENE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	BOURGOIN	SANDRINE	IAB – CRI INSERM U823
MCF	BRETON	JEAN	LCIB – UMR E3 CEA
MCF	BRIANCON-MARJOLLET	ANNE	HP2 – INSERM U1042
PU	BURMEISTER	WIM	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
MCU-PH	BUSSER	BENOIT	Institute for Advanced Biosciences, UGA / Inserm U 1209 / CNRS 5309
Professeur Emerite	CALOP	JEAN	
MCF	CAVAILLES	PIERRE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MCU-PH	CHANOINE	SEBASTIEN	CR UGA - INSERM U1209 - CNRS 5309
MCF	CHOISNARD	LUC	DPM – UMR 5063 CNRS
MCU -PH	CHOVELON	BENOIT	DPM – UMR 5063 CNRS
PU-PH	CORNET	MURIEL	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheREx
Professeur Emérite	DANEL	VINCENT	-
PU	DECOUT	JEAN-LUC	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF Emérite	DELETRAZ-DELPORTE	MARTINE	LPSS – EAM 4129 LYON
MCF	DEMEILLIERS	CHRISTINE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
PU-PH	DROUET	CHRISTIAN	GREPI EA7408
PU	DROUET	EMMANUEL	IBS – UMR 5075 CEA CNRS HIV & virus persistants Institut de Biologie Structurale
MCF	DURMORT	CLAIRE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
PU-PH	FAURE	PATRICE	HP2 – INSERM U1042

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	FAURE-JOYEUX	MARIE	HP2 – INSERM U1042
PRCE	FITE	ANDREE	-
MCU-PH	GARNAUD	CECILE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX
PRAG	GAUCHARD	PIERRE-ALEXIS	-
MCU-PH	GERMI	RAPHAELE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS HIV & virus persistants Institut de Biologie Structurale
MCF	GEZE	ANNABELLE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF Emerite	GILLY	CATHERINE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	GODIN-RIBUOT	DIANE	HP2 – INSERM U1042
Professeure Emérite	GRILLOT	RENEE	-
MCF Emérite	GROSSET	CATHERINE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	GUIEU	VALERIE	DPM – UMR 5063 CNRS
AHU	HENNEBIQUE	AURELIE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX
MCF	HININGER-FAVIER	ISABELLE	LBFA – INSERM U1055
MCF	KHALEF	NAWEL	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MCF	KOTZKI	SYLVAIN	HP2 – UMR S1042
MCF	KRIVOBOK	SERGE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	LENORMAND	JEAN-LUC	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX
PU	MARTIN	DONALD	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
PRCE	MATTHYS	LAURENCE	-
AHU	MAZET	ROSELINE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	MELO DI LIMA	CHRISTELLE	LECA – UMR CNRS 5553
AHU	MNOVES	MELANIE	HP2 – INSERM U1042
PU	MOINARD	CHRISTOPHE	LBFA - INSERM U1055
PU-PH	MOSSUZ	PASCAL	IAB – INSERM U1209
MCF	MOUHAMADOU	BELLO	LECA – UMR 5553 CNRS
MCF	NICOLLE	EDWIGE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	OUKACINE	FARID	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	PERES	BASILE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	PEUCHMAUR	MARINE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	PEYRIN	ERIC	DPM – UMR 5063 CNRS
AHU	PLUCHART	HELENE	TIMC-IMAG – UMR 5525 CNRS, TheEMAS
MCF	RACHIDI	WALID	LCIB – UMR E3 CEA
MCF	RAVELET	CORINNE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	RIBUOT	CHRISTOPHE	HP2 – INSERM U1042
PAST	RIEU	ISABELLE	-
Professeure Emérite	ROUSSEL	ANNE-MARIE	
PU-PH	SEVE	MICHEL	LBFA – INSERM U1055
MCF	SOUARD	FLORENCE	DPM – UMR 5063 CNRS

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	SPANO	MONIQUE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
MCF	TARBOURIECH	NICOLAS	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
MCF	VANHAVERBEKE	CECILE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	WOUESSIDJEW	DENIS	DPM – UMR 5063 CNRS

AHU : Assistant Hospitalo-Universitaire
 ATER : Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherches
 BCI : Biologie du Cancer et de l'Infection
 CHU : Centre Hospitalier Universitaire
 CIB : Centre d'Innovation en Biologie
 CRI : Centre de Recherche INSERM
 CNRS : Centre National de Recherche Scientifique
 DCE : Doctorants Contractuels Enseignement
 DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire
 HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire
 IAB : Institute for Advanced Biosciences
 IBS : Institut de Biologie Structurale
 LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes
 LBFA : Laboratoire Bioénergétique Fondamentale et Appliquée
 LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux
 LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie
 LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine
 LPSS : Laboratoire Parcours Santé Systémique
 LR : Laboratoire des Radio pharmaceutiques
 MAST : Maître de Conférences Associé à Temps Partiel
 MCF : Maître de Conférences des Universités
 MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers
 PAST : Professeur Associé à Temps Partiel
 PRAG : Professeur Agrégé
 PRCE : Professeur certifié affecté dans l'enseignement

REMERCIEMENTS

A **Monsieur ALLENET Benoit**, président du jury

Pour m'avoir fait l'honneur d'accepter la présidence de ce jury de thèse. Recevez, Monsieur, mes sincères remerciements.

A ma directrice de thèse, **Madame BAUDRANT Magalie**

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger ce travail. Merci pour votre aide, vos relectures et votre optimisme tout au long de la rédaction. Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance.

A ma co-directrice de thèse, **Madame MAINDET Caroline**

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce travail, et pour les conseils que vous m'avez apportés durant la rédaction. Veuillez accepter mes sincères remerciements.

Aux membres de mon jury, **Madame BELLET Béatrice** et **Monsieur SABATIER Youri**

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury, ainsi que pour l'intérêt que vous portez à ce travail. Veuillez accepter mes sincères remerciements.

A toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à ce travail

*Je tiens à remercier tout particulièrement les **patients** et les **professionnels de santé** qui ont bien voulu participer à cette étude. Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé lors des entretiens, et pour le partage de vos expériences personnelles et professionnelles.*

A toute l'équipe de la **Pharmacie Daviet**

*Je vous remercie pour votre accueil et votre bienveillance. Merci également pour le temps que vous m'avez accordé afin de mener à bien la rédaction de cette thèse.
Un remerciement particulier à Isabelle pour sa participation à cette étude.*

A mon papa, à qui je dédie cette thèse

Cette thèse est l'accomplissement d'un travail plus personnel d'acceptation de l'épreuve que l'on a vaincu ensemble. Ton courage, ton mental d'acier et ton optimisme resteront pour toujours un exemple pour moi.

A ma maman

Merci d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir permis d'en arriver jusque-là. Merci pour ta patience, tes encouragements et ton réconfort durant toutes ces années d'études. Je te ne remercierai jamais assez...

A mes frères, Marion et Julie

Merci d'être toujours présents malgré la distance... A notre complicité à toute épreuve !

A Baptiste

Merci pour ta présence et ton soutien durant toutes les épreuves de ma vie. Merci pour la confiance que tu me donnes chaque jour et pour ton amour. Le meilleur reste à venir...

A toute la famille Langlois

Je vous remercie pour votre accueil toujours aussi chaleureux depuis toutes ces années. Merci pour votre bienveillance et votre soutien. Merci à Thom et Laura pour vos talents sur Excel® !

A mes amis

*Merci pour votre soutien et tous les bons moments passés ensemble !
Avec une pensée toute particulière pour :*

Delph', ma coloc' : *Merci pour ta joie de vivre, ta présence et ton soutien tout au long de ces études. Je n'y serai probablement jamais arrivée sans toi ! Je n'oublierai jamais nos années de colocation et tous les moments forts que l'on a vécus ensemble... A notre amitié et à tous les bons moments qu'il nous reste à partager...*

Fa' : *Je te remercie d'avoir toujours cru en moi et pour tes encouragements à distance. Au bonheur de chaque retrouvaille...*

Claire, mon binôme de travail : *Merci d'avoir été là durant toutes ces années de pharma et d'être encore présente aujourd'hui. En souvenir de nos moments de doute et de joie, de nos longues conversations téléphoniques et à cette amitié grandissante ! On aura fini par y arriver !!*

Camille : *Je ne te remercierai jamais assez pour toute l'aide que tu m'as apportée pour la rédaction de cette thèse. Merci pour tes encouragements, ton réconfort et ton soutien quotidien. Je suis tellement heureuse d'avoir pu travailler avec toi, et qui sait peut-être qu'on se retrouvera un jour... Merci aussi à **Jerem'** pour tes conseils, et d'avoir la patience de nous supporter lorsque l'on est ensemble !*

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UFR DE PHARMACIE DE GRENOBLE	2
REMERCIEMENTS.....	5
TABLE DES MATIERES	7
LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX	10
LISTE DES ANNEXES	13
LISTE DES ABREVIATIONS.....	14
INTRODUCTION	16
PARTIE I : REVUE GENERALE DE LA LITTERATURE	17
1. Blessés médullaires	17
1.1 Définitions et étiologies des lésions médullaires	17
1.2 Epidémiologie	19
1.3 Répercussions médico-psychologiques et sociales	20
2. Douleurs neuropathiques	21
2.1 Généralités sur la douleur	21
2.1.1 Définition de la douleur	21
2.1.2 Différents types de douleur.....	21
2.2 Dépistage et diagnostic des douleurs neuropathiques.....	23
2.2.1 Outils diagnostiques	23
2.2.2 Outils d'évaluation	24
2.3 Etiologie des douleurs neuropathiques	26
2.4 Prévalence des douleurs neuropathiques chez les blessés médullaires.....	26
3. Prise en charge des douleurs neuropathiques.....	28
3.1 Recommandations thérapeutiques	28
3.2 Traitements pharmacologiques	29
3.2.1 Avantages et inconvénients des thérapeutiques proposées.....	30
3.2.1 Actualités concernant le cannabis thérapeutique.....	32
3.3 Traitements médicaux non pharmacologiques.....	33
4. Parcours de soins du blessé médullaire traumatique.....	36
4.1 Parcours de soins recommandé par la HAS	36
4.2 Structures spécialisées dans la douleur	39
4.3 Prise en charge pluriprofessionnelle	40

PARTIE II : ANALYSE DES BESOINS DES BLESSES MEDULLAIRES TRAUMATIQUES PRESENTANT DES DOULEURS NEUROPATHIQUES 44

1. Matériels et méthodes.....	44
1.1 Recueil de données	44
1.1.1 Analyse de besoins	44
1.1.2 Entretien semi-directif	44
1.1.2.1 Choix de l'entretien.....	44
1.1.2.2 Populations étudiées.....	45
1.1.2.3 Environnement de l'entretien.....	47
1.1.2.4 Guides d'entretiens.....	47
1.1.3 Méthode d'analyse.....	50
1.1.3.1 Choix de la méthode d'analyse	50
1.1.3.2 Analyse thématique	50
2. Résultats	51
2.1 Résultats concernant les patients	51
2.1.1 Caractéristiques sociodémographiques et profils des patients interrogés	51
2.1.2 Description des douleurs neuropathiques vécues au quotidien	57
2.1.2.1 Présence de douleurs au moment de l'entretien.....	57
2.1.2.2 Description des douleurs par les patients	57
2.1.3 Actions mises en place face aux douleurs perçues	59
2.1.4 Difficultés rencontrées face aux douleurs perçues	63
2.1.5 Prises en charge proposées par les professionnels de santé et ressentis des patients	65
2.1.5.1 Prises en charge proposées concernant les douleurs neuropathiques.....	66
2.1.5.2 Synthèse des avis des patients sur les prises en charge proposées.....	68
2.1.5.3 Ressentis négatifs sur les prises en charge proposées	69
2.1.5.4 Ressentis positifs sur les prises en charge proposées.....	72
2.1.6 Propositions d'optimisation de la prise en charge	74
2.2 Résultats concernant les professionnels de santé.....	78
2.2.1 Caractéristiques sociodémographiques et profils des professionnels de santé interrogés	78
2.2.2 Perceptions et représentations des professionnels de santé sur les douleurs neuropathiques vécues par les patients.....	81
2.2.3 Description de la prise en charge des douleurs proposée aux patients.....	86
2.2.4 Description des besoins des patients perçus par les professionnels de santé	90
2.2.5 Bénéfices perçus de la prise en charge proposée.....	96

2.2.6	Propositions d'optimisation de la prise en charge	100
3.	Discussion	105
3.1	Avantages et limites de l'étude	105
3.1.1	Avantages	105
3.1.2	Limites et difficultés rencontrées	106
3.1.2.1	Biais liés à l'enquêteur	106
3.1.2.2	Biais liés aux échantillons	107
3.1.2.3	Biais liés aux entretiens.....	108
3.2	Analyse du profil des patients en fonction des données de la littérature	108
3.3	Perception des points forts de la prise en charge du point de vue des patients et des professionnels de santé	109
3.3.1	Points de vue des patients.....	109
3.3.2	Points de vue des professionnels de santé	110
3.4	Analyse des besoins exprimés par les patients et propositions d'adaptation de la prise en charge	112
3.4.1	Besoin d'écoute, de reconnaissance et de compréhension des douleurs perçues	112
3.4.2	Attente d'un positionnement des professionnels de santé sur les approches non médicamenteuses	113
3.4.3	Prise en compte de l'impact des douleurs sur les émotions et la santé psychique	115
3.4.4	Prise en compte de l'impact des douleurs sur les activités de la vie quotidienne et sur la rééducation.....	116
3.4.5	Besoin d'un recours à des équipes spécialisées « Douleur et Rééducation »	117
3.4.6	Comparaison avec les points de vue des professionnels de santé	119
	CONCLUSION	123
	BIBLIOGRAPHIE	125
	ANNEXES	130
	SERMENT DE GALIEN	140

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

FIGURES :

Figure 1 : La colonne vertébrale et la corrélation entre lésion médullaire et perte des fonctions associées.	18
Figure 2 : Algorithme thérapeutique proposé par Moisset et al. pour le traitement de la douleur neuropathique chez l'adulte en France (21).	29
Figure 3 : Schéma récapitulatif du parcours de soins d'un patient blessé médullaire (4)...	37
Figure 4 : Schéma du « parcours de soins type » d'un patient blessé médullaire traumatique.	43
Figure 5 : Graphique représentant la répartition des patients selon leur sexe.	51
Figure 6 : Histogramme représentant l'âge des patients au moment de l'entretien avec la moyenne et la médiane.	52
Figure 7 : Graphique représentant la répartition des patients selon leur situation familiale.	52
Figure 8 : Graphique représentant la répartition des patients selon la réalisation d'une activité professionnelle ou non.....	53
Figure 9 : Graphique représentant la répartition des patients selon leur handicap au moment de l'entretien.	53
Figure 10 : Histogramme représentant l'âge des patients au moment de leur accident avec la moyenne et la médiane.	54
Figure 11 : Graphique représentant la répartition de l'ancienneté des accidents des patients par tranches d'années.....	54
Figure 12 : Histogramme représentant les différentes catégories de réponses des patients concernant la description des douleurs.....	57
Figure 13 : Graphique représentant la répartition des délais d'apparition des douleurs des patients suite à leurs accidents.....	58
Figure 14 : Graphique en barres représentant les différentes actions mises en place par les patients face aux douleurs.....	59
Figure 15 : Graphique en barres représentant les thématiques évoquées par les patients concernant leurs traitements médicamenteux antalgiques.....	60

Figure 16 : Graphique en barres représentant les difficultés rencontrées par les patients dans leur quotidien face à leurs douleurs.	63
Figure 17 : Graphique en barres représentant les différentes prises en charge proposées pour soulager les douleurs neuropathiques des patients.	66
Figure 18 : Graphique représentant la satisfaction des patients concernant les propositions de prise en charge de leurs douleurs neuropathiques par les professionnels de santé.	68
Figure 19 : Graphique en barres représentant les différentes propositions perçues négativement par les patients (par ordre de fréquence de citation).	69
Figure 20 : Graphique en barres représentant les différentes actions perçues comme efficaces, adaptées au soulagement des douleurs selon les patients.	72
Figure 21 : Graphique en barres représentant les différentes propositions d'optimisation faites par les patients concernant la prise en charge de leurs douleurs neuropathiques.	74
Figure 22 : Graphique représentant la répartition des professionnels de santé selon leur sexe.	78
Figure 23 : Histogramme représentant l'âge des professionnels de santé au moment de l'entretien avec la moyenne et la médiane.	78
Figure 24 : Graphique représentant la répartition des professionnels de santé selon leur profession.	79
Figure 25 : Graphique représentant la répartition des professionnels de santé selon leur lieu d'activité.	79
Figure 26 : Graphique représentant la répartition de l'ancienneté de suivi de patients blessés médullaires par les professionnels de santé par tranches d'années.	80
Figure 27 : Graphique représentant la répartition des professionnels de santé selon s'ils ont reçu une formation sur la douleur au cours de leur carrière.	80
Figure 28 : Graphique en barres représentant les perceptions et les représentations de chaque type de professionnels de santé interrogés sur les douleurs neuropathiques vécues par les patients.	81
Figure 29 : Graphique en barres représentant les propositions de prises en charge des DN des patients blessés médullaires traumatiques citées par les professionnels de santé.	86
Figure 30 : Graphique en barres représentant les besoins des patients perçus par les professionnels de santé.	90
Figure 31 : Graphique en barres représentant les points forts selon les professionnels de santé de la prise en charge proposée.	96

Figure 32 : Graphique en barres représentant les différentes propositions d'optimisation de la prise en charge des DN des patients blessés médullaires par les professionnels de santé. 100

Figure 33 : Schéma récapitulatif des besoins exprimés par les patients concernant la prise en charge de leurs douleurs neuropathiques..... 112

TABLEAUX :

Tableau I : Répartition des traitements (médicamenteux et non médicamenteux) pris par les patients au moment de l'entretien..... 56

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Classification des lésions médullaires par l'échelle ASIA.....	130
Annexe 2 : Questionnaire DN4 : outil diagnostique des douleurs neuropathiques	131
Annexe 3 : Questionnaire NPSI : outil d'évaluation des douleurs neuropathiques.....	132
Annexe 4 : Tableau de synthèse des principaux médicaments commercialisés en France pour le traitement des douleurs neuropathiques chez l'adulte.....	133
Annexe 5 : Guide d'entretien réalisé pour les patients	138
Annexe 6 : Guide d'entretien réalisé pour les professionnels de santé.....	139

LISTE DES ABREVIATIONS

AINS	Anti-Inflammatoire Non Stéroïdien
AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ANSM	Agence Nationale de Sécurité des Médicaments
APA	Activité Physique Adaptée
ARS	Agence Régionale de Santé
ASIA	American Spinal Injury Association
ATU	Autorisation Temporaire d'Utilisation
CBD	CannaBiDiol
CETD	Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur
DN	Douleur(s) Neuropathique(s)
DN4	Douleur Neuropathique en quatre questions
DREZ	Dorsal Root Entry Zone
EN	Echelle Numérique
EVA	Echelle Visuelle Analogique
EVS	Echelle Verbale Simple
FBSS	Failed Back Surgery Syndrome
GRADE	the Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
HAD	Hospital Anxiety and Depression
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
IASP	International Association for the Study of Pain
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
IRD	Infirmier Ressource Douleur

IRME	Institut pour la Recherche sur la Moelle épinière et l'Encéphale
IRSNa	Inhibiteur de la Recapture de la Sérotonine et de la Noradrénaline
ISRS	Inhibiteur Sélectif de la Recapture de la Sérotonine
MAC	Médecines Alternatives et Complémentaires
MDPH	Maisons Départementales des Personnes Handicapées
MeSH	Medical Subject Headings
MOS SF-36	Medical Outcome Study Short Form-36
MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
NEUPIQOL	Neuropathic Pain Impact on Quality of Life
NPSI	Neuropathic Pain Symptom Inventory
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
rTMS	Stimulation Magnétique Transcrânienne Répétitive
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAMU	Service d'Aide Médicale Urgente
SDC	Structure spécialisée Douleur Chronique
SETA	Stimulation Electrique Transcutanée Antalgique
SFETD	Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur
SIDA	Syndrome d'Immunodéficience Acquise
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
STOPNET	Study of the Prevalence of Neuropathic Pain
TENS	Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation
THC	TetraHydroCannabinol
UFR	Unité de Formation et de Recherche
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

INTRODUCTION

Les blessés médullaires constituent une patientèle à la prise en charge complexe, du fait du handicap neurologique, des complications engendrées sur le plan médical, social et organisationnel, ainsi que des objectifs de rééducation et de réadaptation.

Parmi les conséquences médicales entraînées par le traumatisme, la douleur fait partie, selon ces patients, de l'une des pires complications accompagnant leur handicap (1). Touchant environ 40% des blessés médullaires (1), la douleur neuropathique a un retentissement important d'un point de vue fonctionnel, psychoaffectif et social (2).

Bien que le Plan quadriennal de lutte contre la douleur 2002-2005 soutient que « *la douleur n'est pas une fatalité, elle doit être au centre des préoccupations de tout professionnel de santé* » (3), la douleur de type neuropathique est difficile à prendre en charge. En effet, les thérapeutiques actuellement disponibles semblent avoir une efficacité limitée. De plus, la Haute Autorité de Santé (HAS) a recommandé un parcours de soins « type » pour ces patients, faisant intervenir diverses structures spécialisées et professionnels de santé (4).

Toutes ces recommandations thérapeutiques et les protocoles proposés reposent sur l'évaluation des pratiques professionnelles, mais à ce jour aucune étude ne s'intéresse aux points de vue des patients blessés médullaires traumatiques concernant la prise en charge de leurs douleurs neuropathiques.

Ce travail a donc pour objectif de faire l'état des lieux des attentes et des besoins de ces patients blessés médullaires traumatiques, concernant la prise en charge de leurs douleurs neuropathiques. Ceci dans le but d'évaluer si l'offre de soins existante est en cohérence avec leurs besoins, et ainsi soumettre des propositions d'adaptation de la prise en charge actuelle. Pour cela, des entretiens ont été réalisés auprès de dix patients et de dix professionnels de santé afin d'obtenir une comparaison des points de vues soignés/soignants.

PARTIE I : REVUE GENERALE DE LA LITTERATURE

1. Blessés médullaires

1.1 Définitions et étiologies des lésions médullaires

On entend par « blessé médullaire » : une personne ayant une atteinte de la moelle épinière et des racines nerveuses. Constituant une partie du système nerveux central localisée à l'intérieur du canal rachidien de la colonne vertébrale, la moelle épinière est essentielle aux fonctions motrices et sensibles du corps humain.

Une lésion médullaire traumatique peut être causée par une section (partielle ou totale), un pincement, une compression ou une contusion de la moelle épinière à la suite d'un choc. Ces événements entraînent un œdème et des micro-hémorragies conduisant à la nécrose des tissus et des vaisseaux sanguins dans les territoires sus- et sous-lésionnels. Une cicatrice gliale apparaît alors, empêchant la connexion des neurones entre eux et bloquant l'influx nerveux (5). L'étendue de la paralysie dépendra de la localisation de cette lésion, de son étendue et de sa gravité.

Ces blessés médullaires peuvent devenir paraplégiques ou tétraplégiques. La paraplégie se caractérise par une atteinte en dessous de la vertèbre thoracique T1, relative à des lésions dorsales, lombaires ou sacrées. Cela entraîne une paralysie des deux membres inférieurs et de la partie basse du tronc. Quant à la tétraplégie, elle est corrélée à une atteinte au-dessus de la vertèbre thoracique T1, correspondant à des lésions cervicales. Provenant du mot grec « *tétra* » signifiant « *quatre* », ces personnes ont une paralysie des quatre membres et du tronc (6). Toutes les fonctions motrices situées en dessous de la lésion médullaire peuvent

être altérées et/ou perdues puisque différents groupes musculaires vont être atteints (Cf. Figure 1).

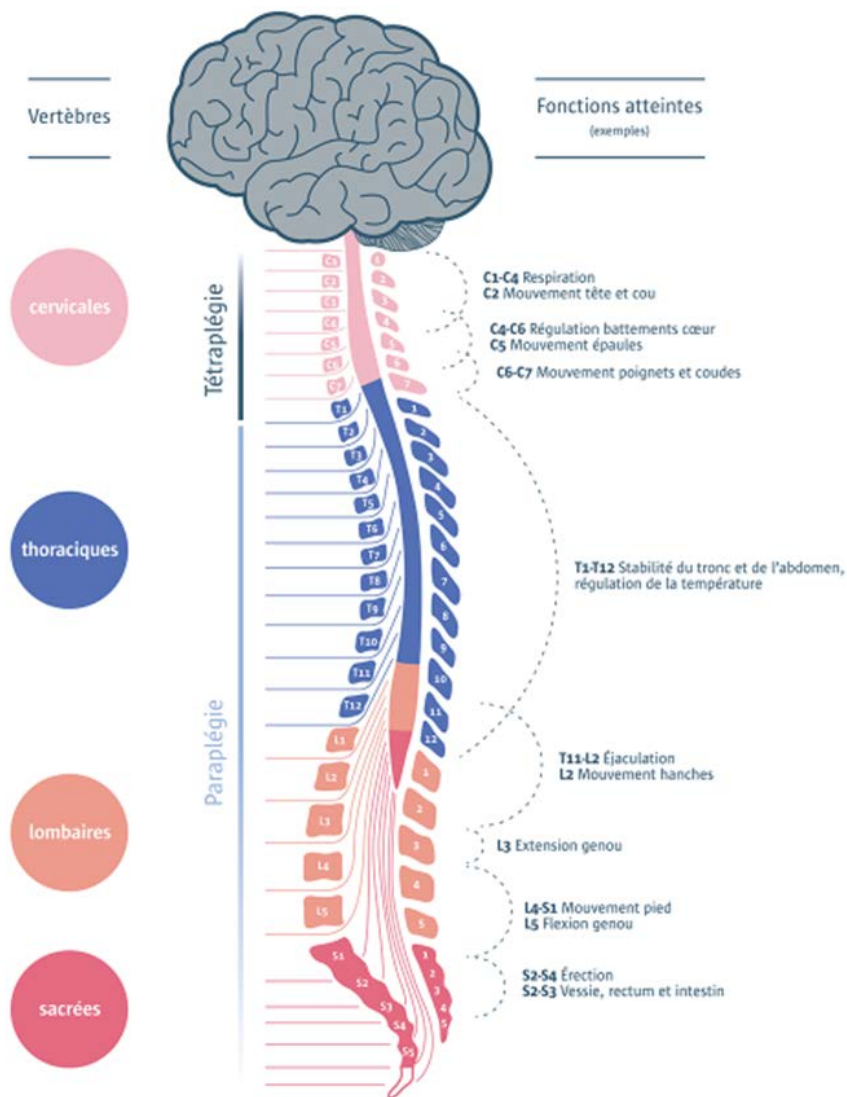


Figure 1 : La colonne vertébrale et la corrélation entre lésion médullaire et perte des fonctions associées.

La classification internationale et fonctionnelle des lésions médullaires a été développée au début des années 1980 par l'American spinal injury association (ASIA) avec l'échelle ASIA (Cf. Annexe 1). Elle s'appuie sur un score moteur (avec cinq groupes musculaires clés au membre supérieur et cinq également pour le membre inférieur), un score sensitif, un niveau neurologique, et le caractère complet ou incomplet de la lésion (cinq stades allant de A :

« lésion complète » à E : « motricité et sensibilité normales »). Elle reste la classification la plus utilisée de nos jours (7).

Concernant les étiologies des lésions médullaires, celles-ci peuvent être classées en deux grandes catégories : les causes traumatiques, représentant environ 70 à 80% des cas (accidents de la voie publique dans la moitié des cas, puis chutes, accidents de sport, tentatives de suicide et blessures par arme) ; et les causes médicales (maladies infectieuses, vasculaires, tumorales, rhumatismales, auto-immunes et causes toxiques) (6).

1.2 Epidémiologie

Les données épidémiologiques divergent selon les sources car il semble difficile de faire un recensement précis du nombre de blessés médullaires dans la population française. En effet, il existe un manque de données épidémiologiques concernant les lésions médullaires d'origine médicale du fait de l'absence de registre national. Ces dernières sont donc probablement sous-estimées actuellement.

En France, l'incidence des lésions médullaires est estimée à environ 1000 à 1200 nouveaux cas par an : soit environ 19,4 nouveaux cas par million d'habitants, selon la dernière enquête épidémiologique nationale réalisée par Albert T. en 2000. La population des blessés médullaires s'élève approximativement à 50 000 individus (4) (8). A titre indicatif, l'incidence des lésions médullaires en Europe, toutes étiologies confondues, serait de 10 à 30 nouveaux cas par million d'habitants, contre 40 pour les Etats-Unis (4).

Parmi les blessés médullaires, 60% d'entre eux sont paraplégiques, contre 40% de personnes tétraplégiques. L'âge moyen de survenue de la lésion médullaire se situe entre 15 et 35 ans pour la moitié des cas, et touche plus souvent les hommes que les femmes : 4 pour 1. Ce ratio tend à diminuer aujourd'hui (9).

1.3 Répercussions médico-psychologiques et sociales

Suite à la lésion, le blessé médullaire doit faire face à l'apparition de nombreuses conséquences tant sur le plan médical, que psychologique et social.

En effet, il va devoir adapter son quotidien aux nouvelles contraintes qu'implique son handicap :

- le déplacement en fauteuil roulant, la réorganisation de son lieu de vie et de son véhicule automobile ;

- les potentiels troubles médicaux engendrés par la lésion tels que : des troubles moteurs (paralyse/parésie, spasticité/paralyse flasque), des déficiences sensitives, des troubles neuro-orthopédiques et neurovégétatifs, des déficiences vésico-sphinctériennes, des douleurs, des troubles respiratoires et circulatoires, des troubles cutanés (escarres)... (5) (6) ;

- la question de sa réinsertion professionnelle (conservation de son emploi antérieur, aménagement de poste, nouvel emploi ou reprise des études ?) et de l'obtention ou la réévaluation du permis de conduire.

Sur le plan psychologique, cette situation nouvelle et déstabilisante est difficile à appréhender pour le blessé médullaire et son entourage familial, qui seront confrontés à des difficultés d'adaptation dues à la modification de leurs habitudes de vie. De plus, la lésion médullaire peut s'accompagner de troubles émotionnels importants (colère, déni, dépression, détresse, anxiété...) et de déficits cognitifs (difficultés d'attention, de concentration, de mémoire...). Ces conséquences peuvent limiter le degré d'indépendance des individus et freiner leur motivation à participer à la vie au sein de la société.

2. Douleurs neuropathiques

2.1 Généralités sur la douleur

2.1.1 Définition de la douleur

Selon l'Association internationale pour l'étude de la douleur (International Association for the Study of Pain : IASP), la douleur est une « *expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles, ou décrite en termes de tels dommages* » (10). Cette définition a été énoncée en 1979 et adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1986.

Touchant 70 à 80% des blessés médullaires, la douleur constitue une séquelle majeure pour ces derniers et a un impact négatif sur leur qualité de vie. En effet, si elle est négligée ou prise en charge trop tardivement, elle peut entraîner des perturbations physiques et psychologiques pouvant ralentir la rééducation du blessé ou compromettre sa réinsertion sociale. Deux tiers d'entre eux présentent des douleurs chroniques, quant aux autres ils décrivent des douleurs intenses de survenue brutale (1).

2.1.2 Différents types de douleur

Il existe plusieurs classifications des différents types de douleur selon les auteurs et les sources retrouvées dans la littérature. Toutefois, on peut distinguer deux grands types de douleur : la douleur nociceptive (par excès de nociception) et la douleur neuropathique.

La douleur nociceptive correspond à une « réponse appropriée » à des stimuli douloureux. Elle est causée par une stimulation durable et excessive des récepteurs périphériques de la douleur : les nocicepteurs, à la suite de phénomènes inflammatoires ou mécaniques (lésions tissulaires) (11).

La douleur neuropathique est définie selon l'IASP comme une « *douleur liée à une lésion ou une maladie affectant le système nerveux somato-sensoriel, périphérique ou central* » (10). Elle est déclenchée par une hyperactivité spontanée des voies de la douleur sans stimulation nociceptive préalable. La sémiologie de la douleur neuropathique comporte le plus souvent une composante spontanée (survenant en l'absence de stimulation) continue ou paroxystique, et des douleurs provoquées par des stimulations diverses (tactiles, thermiques). Ces deux composantes peuvent exister seules ou en association chez le même patient. Elle se manifeste par divers symptômes tels que des brûlures, des fourmillements/picotements, des décharges électriques ou des « coups de poignard ». L'examen recherche l'association de signes neurologiques (déficit sensitif tactile, à la piquûre, au chaud ou au froid) et permet de vérifier que les douleurs spontanées et/ou évoquées (notamment allodynie - *douleur en réponse à une stimulation qui normalement ne provoque pas de douleur* - au frottement ; plus rarement allodynie ou hyperalgésie - *sensibilité augmentée face à des stimuli normalement douloureux* - au chaud ou au froid) sont localisées dans un territoire compatible avec une lésion neurologique périphérique ou centrale (12) (13).

Chacune de ces douleurs peut se manifester selon deux modes : sous la forme d'une douleur aiguë (l'apparition est brutale, c'est un « signal d'alarme » afin de sauvegarder l'intégrité de l'organisme) ou d'une douleur chronique. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), la douleur chronique est un « *syndrome multidimensionnel* » présentant plusieurs caractéristiques telles que la « *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* » ou correspondant à une « *détérioration significative et progressive du fait de la douleur, des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie* ».

journalière » (14). Toutefois, il semblerait que la douleur neuropathique soit plus encline à devenir une douleur chronique que la douleur nociceptive.

Il convient d'ajouter que plusieurs types de douleurs peuvent coexister chez un même blessé médullaire (11).

2.2 Dépistage et diagnostic des douleurs neuropathiques

Le dépistage des douleurs neuropathiques est compliqué par le délai d'apparition variable de ces dernières. En effet, elles peuvent survenir de plusieurs mois à quelques années après la lésion nerveuse initiale. Cependant, face à l'apparition d'une douleur chronique chez un individu, il est important de les différencier des douleurs nociceptives.

Pour se faire, un interrogatoire méticuleux et un examen clinique précis devront être réalisés pour orienter le diagnostic. L'interrogatoire va rechercher une sémiologie douloureuse particulière. Quant à l'examen clinique, il va investiguer les symptômes neurologiques associés, permettant d'évaluer si le territoire douloureux est compatible avec une lésion neurologique centrale ou périphérique. La convergence de tous ces éléments permet de reconnaître une douleur neuropathique (12).

2.2.1 Outils diagnostiques

Actuellement, il existe plusieurs outils d'aide au diagnostic validés concernant les douleurs neuropathiques de l'adulte.

En France, l'outil le plus utilisé de nos jours est le questionnaire DN4 (Douleur Neuropathique en quatre questions) créé par Bouhassira et al. en 2005 et recommandé par la HAS (*Cf. Annexe 2*). Il comporte dix items que le professionnel de santé peut remplir lors d'un interrogatoire et d'un examen clinique succinct de sensibilité. Le patient répond aux dix questions par « oui » ou par « non », permettant d'obtenir un score sur 10. Un score égal

ou supérieur à 4 rend le test positif et oriente le diagnostic vers la présence de douleurs neuropathiques. En plus de sa facilité et de sa rapidité d'utilisation, cet outil présente l'avantage d'avoir une très bonne sensibilité et spécificité (respectivement : 82,9% et 89,9%). Toutefois, il ne permet en aucun cas d'affirmer qu'une douleur est exclusivement de nature neuropathique. Il est utilisé pour conforter l'existence d'une composante neuropathique face à la douleur présentée par un patient (12) (15).

2.2.2 Outils d'évaluation

Après avoir diagnostiqué une douleur neuropathique, il convient de pouvoir mesurer sa sévérité et son retentissement à l'aide d'outils d'évaluation appropriés et spécifiques. Ces derniers vont permettre également de suivre l'évolution de ces douleurs afin de pouvoir mettre en place un traitement symptomatique efficace et d'en évaluer les résultats à court et à long terme.

Communes aux douleurs chroniques en général, les échelles unidimensionnelles permettent d'évaluer l'intensité d'une douleur (ou son soulagement), en la comparant à l'intensité de douleurs à différents moments de la vie d'un même patient. Ces échelles d'auto-appréciation sont validées et recommandées en pratique clinique devant l'expression de toute douleur chez un individu communicant. Il peut s'agir d'une échelle numérique : EN, d'une échelle visuelle analogique : EVA ou d'une échelle verbale simple : EVS (échelle en cinq catégories : « douleur absente », « faible », « modérée », « forte », « extrêmement forte »). Pour les personnes non communicantes, telles que l'enfant ou la personne âgée, des échelles comportementales peuvent être utilisées.

Pour pouvoir évaluer spécifiquement l'intensité des symptômes douloureux de type neuropathiques, il est important d'avoir recours à des questionnaires spécifiques validés. L'auto-questionnaire NPSI (Neuropathic Pain Symptom Inventory) en fait partie (*Cf.*

Annexe 3). Il permet de discriminer et quantifier les différentes composantes des douleurs neuropathiques, définies en cinq catégories : douleurs spontanées superficielles, douleurs spontanées profondes, douleurs paroxystiques, douleurs provoquées, paresthésies/dysesthésies. Il est également utilisé pour suivre l'efficacité d'un traitement en évaluant les variations de réponses au court du temps.

Les douleurs neuropathiques sont reconnues pour avoir un impact important sur le quotidien des individus touchés. C'est pourquoi il est intéressant d'avoir à disposition divers questionnaires de qualité de vie et de retentissement émotionnel. Il est donc possible d'utiliser le questionnaire MOS SF-36 (Medical Outcome Study Short Form) ou sa forme abrégée SF-12. Ceux-ci correspondent à des échelles multidimensionnelles et génériques permettant l'évaluation de l'état de santé d'un individu indépendamment de la pathologie sous-jacente, du sexe, de l'âge et du traitement. Il existe également le questionnaire concis sur les douleurs reflétant les effets de ces dernières sur l'activité générale, les relations sociales, le sommeil, l'humeur, le goût de vivre, le travail habituel et la marche. Récemment, pour l'évaluation de la qualité de vie des individus souffrant de douleurs neuropathiques, une échelle spécifique a été validée mais est encore indisponible en français : NeuPiQoL (Neuropathic Pain Impact on Quality of Life).

En ce qui concerne l'évaluation de l'état psychologique d'un patient présentant des douleurs neuropathiques, la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD) recommande l'utilisation de l'échelle HAD (Hospital Anxiety and Depression) validée et disponible en français. Elle permet de dépister les comorbidités anxio-dépressives (12) (15).

2.3 Etiologie des douleurs neuropathiques

Il convient de distinguer deux catégories d'étiologies selon le type d'atteinte du système nerveux : les causes centrales et les causes périphériques.

Les douleurs neuropathiques centrales sont engendrées majoritairement par des pathologies neurologiques (accidents vasculaires cérébraux, sclérose en plaques, tumeur cérébrale, épilepsie, maladie de Parkinson...). Elles peuvent également être causées par une lésion médullaire traumatique ou lors d'atteintes infectieuses et inflammatoires.

Concernant les douleurs neuropathiques périphériques, elles peuvent être engendrées par des causes plus diverses, telles que : des syndromes canaux, des traumatismes nerveux tronculaires, des compressions tumorales ou vasculaires, certaines maladies métaboliques (diabète), certaines maladies inflammatoires, le zona, l'éthylisme, l'iatrogénie médicamenteuse (antirétroviraux, certains anticancéreux, nitrofurantoïne ou amiodarone...), certaines pathologies héréditaires, des maladies tumorales, des pathologies infectieuses (Syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA), maladie de Lyme...)... (16) (17) (18).

2.4 Prévalence des douleurs neuropathiques chez les blessés médullaires

Les douleurs neuropathiques restent souvent méconnues et sont encore largement sous-estimées de nos jours. Le manque de données épidémiologiques est lié notamment à l'absence d'un outil clinique de diagnostic simple, fiable et validé. Toutefois, ceci s'est amélioré depuis la création du questionnaire DN4.

Les douleurs neuropathiques ne sont pas à négliger puisque selon l'étude épidémiologique STOPNET (Study of the Prevalence of Neuropathic Pain) réalisée par Bouhassira et al. en 2004-2008 : 6,9% de la population française adulte souffriraient de douleurs chroniques avec des caractéristiques neuropathiques (le support diagnostique utilisé dans l'étude étant le

questionnaire DN4). Cela représente un quart des patients douloureux chroniques. De plus, près des trois quart d'entre eux considéraient cette douleur comme étant d'une intensité modérée à sévère (19).

En ce qui concerne les blessés médullaires, plus de 70% d'entre eux présenteraient des douleurs dont les deux tiers seraient des douleurs chroniques et un tiers décriraient des douleurs intenses avec un retentissement conséquent sur leur fonctionnement et leur humeur. La prévalence des douleurs neuropathiques chez les blessés médullaires varie fortement selon les études : de 25 à 85%. Ceci est lié notamment à des problèmes méthodologiques tels qu'une hétérogénéité des populations étudiées et des diagnostics reposant sur des questionnaires non spécifiques. Toutefois, dans la plupart des publications récentes, on retrouve le plus souvent une estimation de 40% de blessés médullaires présentant des douleurs neuropathiques (1).

Selon l'étude de cohorte longitudinale réalisée par Siddall et al. sur 100 blessés médullaires par traumatisme suivis sur cinq années, 41% d'entre eux présentaient des douleurs neuropathiques au niveau lésionnel et 34% des douleurs neuropathiques sous-lésionnelles (20).

La prévalence élevée de ce type de douleurs chez les blessés médullaires comparativement à la population générale et le fait qu'elles soient perçues par ces derniers comme l'une des pires complications accompagnant le handicap neurologique explique l'importance de la mise en place rapide d'un traitement antalgique efficace (1).

3. Prise en charge des douleurs neuropathiques

3.1 Recommandations thérapeutiques

Un arbre décisionnel (présenté dans la Figure 2) concernant les choix des thérapeutiques pharmacologiques et non pharmacologiques à utiliser pour le traitement de la douleur neuropathique chez l'adulte en France est proposé par Moisset et al. suite aux dernières recommandations publiées en Avril 2020. Il est basé sur les thérapeutiques disponibles en France jusqu'en Juin 2019. Cet algorithme doit servir de soutien pour la prescription des professionnels de santé (21).

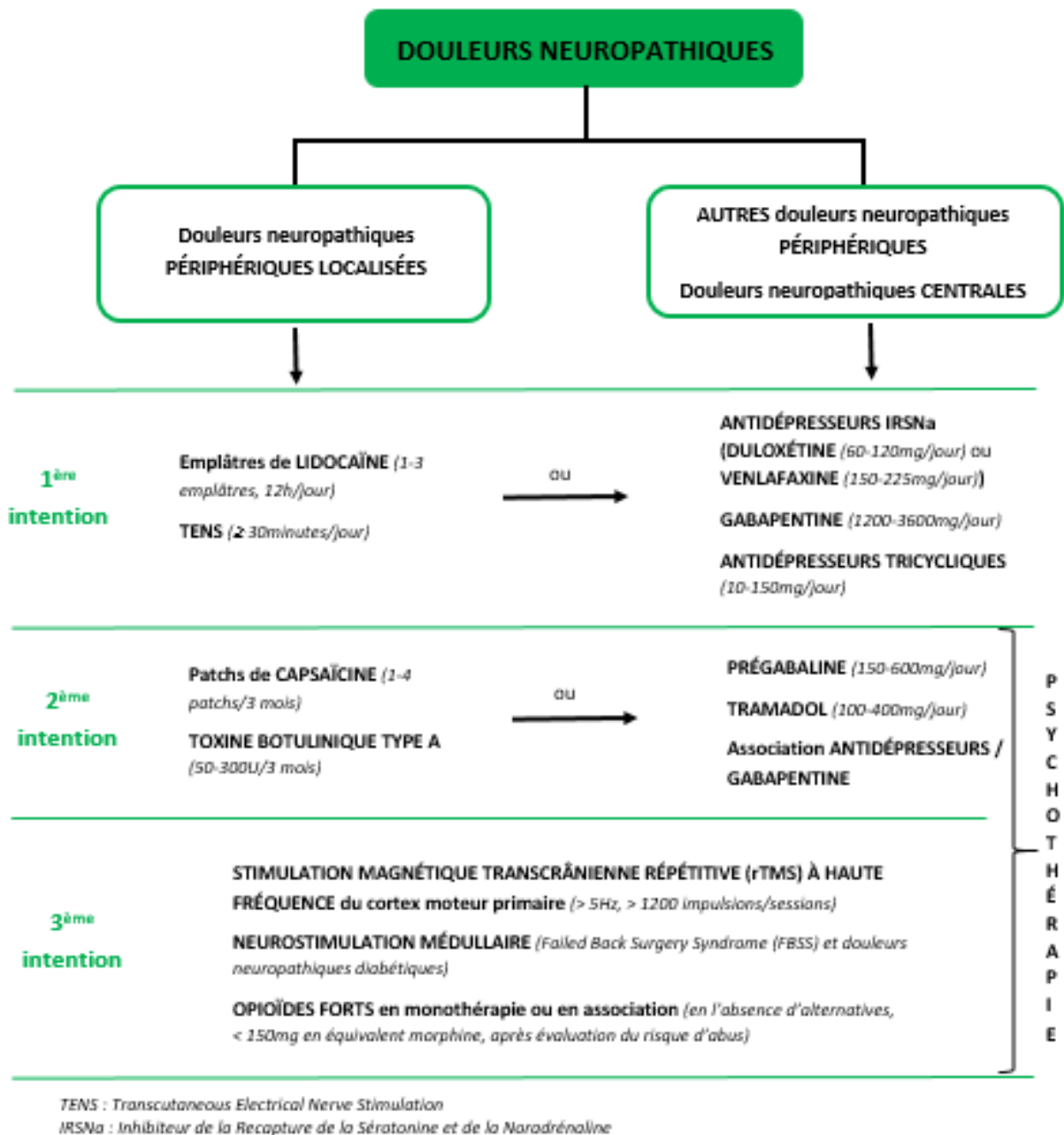


Figure 2 : Algorithme thérapeutique proposé par Moisset et al. pour le traitement de la douleur neuropathique chez l'adulte en France (21).

3.2 Traitements pharmacologiques

Les principaux médicaments commercialisés en France pour le traitement des douleurs neuropathiques de l'adulte sont présentés en *Annexe 4*.

3.2.1 *Avantages et inconvénients des thérapeutiques proposées*

Bien que les antidépresseurs tricycliques fassent preuve d'efficacité dans le traitement des douleurs neuropathiques de l'adulte causées par diverses étiologies et soient recommandés en première intention, leur profil de tolérance reste médiocre. En effet, ils sont pourvoyeurs de nombreux effets secondaires : effets anticholinergiques, sédation, confusion, troubles cardiovasculaires, hypotension, etc. Ces effets étant dose-dépendants, il est donc nécessaire d'ajuster précisément la dose pour chaque individu afin d'obtenir la dose minimale efficace associée à une tolérance convenable. De plus, du fait d'un risque de majoration de la spasticité, ils sont difficilement utilisables chez les patients spastiques. Néanmoins, les antidépresseurs tricycliques ont démontré leur efficacité sur les douleurs continues et paroxystiques. Ils sont efficaces à faible et à moindre coût comparativement aux antiépileptiques.

Les antidépresseurs IRSNa (Duloxétine et Venlafaxine), recommandés en première intention, semblent présenter moins d'effets secondaires et de contre-indications que les antidépresseurs tricycliques, et sont donc à privilégier chez le sujet âgé. Toutefois, l'absence d'autorisation de mise sur le marché (AMM) de la Venlafaxine pour cette indication pose une réelle difficulté de prescription et de délivrance notamment pour les professionnels de santé de ville tels que le médecin généraliste et le pharmacien d'officine.

L'utilisation de médicaments antiépileptiques dans le traitement de la douleur neuropathique se justifie par leur action sur l'hyperexcitabilité neuronale. Ainsi en réduisant cette dernière, ils sont surtout efficaces dans les dysesthésies et les accès paroxystiques. La Gabapentine et la Prégabaline ont un profil de sécurité favorable puisqu'elles n'interfèrent pas avec les enzymes hépatiques et les interactions avec les autres médicaments restent minimales. Ils ont également un effet positif sur le sommeil, l'anxiété et la qualité de vie. Cependant, un ajustement posologique est nécessaire chez le sujet âgé en raison de la diminution de la

fonction rénale liée à l'âge. De plus, ils peuvent présenter des effets indésirables gênants tels que les œdèmes ou la prise de poids. En raison d'une balance bénéfice-risque supérieure pour la Gabapentine que pour la Prégabaline dans de nombreuses études de hautes preuves scientifiques, la Gabapentine est à utiliser en première intention.

Bien que non recommandé par la SFETD dans le traitement de la douleur neuropathique et n'ayant pas l'AMM dans cette indication, le Clonazépam reste très souvent prescrit en raison de son faible coût et de ses bénéfices sur le sommeil et l'anxiété. Néanmoins, il n'existe pas de preuve de son efficacité dans le traitement des douleurs neuropathiques en raison d'un manque de données. De plus, sa consommation peut entraîner une dépendance physique et psychique au long cours et un syndrome de sevrage à l'arrêt. Afin de limiter son utilisation au traitement de l'épilepsie exclusivement et face à l'émergence d'un trafic sur l'ensemble du territoire français, les conditions de prescription du Clonazépam se sont durcies depuis 2011 : une prescription initiale annuelle réservée aux spécialistes en neurologie et en pédiatrie est maintenant nécessaire ainsi que la prescription sur une ordonnance « sécurisée ».

Le Tramadol, de par son action opioïde faible et l'inhibition de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline, peut être utilisé en deuxième intention, notamment lorsqu'il existe une composante nociceptive, inflammatoire associée. Il présente l'avantage de pouvoir s'adapter à la douleur de chaque individu puisqu'il existe sous deux formes pharmaceutiques : à libération immédiate ou à libération prolongée. Toutefois, il peut entraîner des effets indésirables gênants au quotidien tels que des nausées et vomissements, des céphalées, des vertiges, une somnolence et des effets anticholinergiques. Il peut également engendrer un syndrome sérotoninergique lorsqu'il est associé à d'autres antidépresseurs, et peut abaisser le seuil épiléptogène. Sa posologie doit être adaptée en cas d'insuffisance rénale et hépatique, et chez le sujet âgé de plus de 75 ans du fait de son

élimination retardée chez ce dernier. De nombreuses interactions médicamenteuses sont également à noter.

L'utilisation des antalgiques opioïdes de palier III tels que la Morphine et l'Oxycodone doit être réservée lors d'échecs des traitements précédents. En effet, ces molécules nécessitent une surveillance étroite lors de l'instauration (titration individuelle de doses) et tout au long du traitement afin d'évaluer leur efficacité sur la douleur et la survenue d'effets secondaires, d'abus ou de dépendance psychique. Les effets indésirables sont nombreux et parmi eux peuvent être cités : la constipation, des vomissements, une somnolence, une rétention urinaire, un prurit, des sueurs, une dysphorie et des hallucinations... Ils entraînent par conséquence de nombreux arrêts thérapeutiques précoces. Un syndrome de sevrage est inévitable en cas d'arrêt brutal du traitement ; et si les doses sont augmentées trop rapidement, une détresse respiratoire peut survenir.

Les emplâtres de Lidocaïne sont recommandés en première intention dans le traitement des douleurs neuropathiques périphériques localisées ; or ils n'ont à ce jour l'AMM uniquement dans le cadre d'un zona. Malgré leur excellente tolérance (absence d'effets indésirables systémiques), certaines études montrent que le gain thérapeutique par rapport à un placebo reste modeste (12) (18) (21) (22).

3.2.1 *Actualités concernant le cannabis thérapeutique*

Après accord de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) en Juillet 2019, une expérimentation de l'usage médical du cannabis va être lancée à partir de Septembre 2020. Cette dernière inclut environ 3000 patients sur une durée de deux ans et sera étudiée par un comité scientifique. La France décide de s'engager alors que déjà 17 membres de l'Union européenne ont autorisé l'utilisation du cannabis thérapeutique dans leur pays. Selon l'ANSM, cette expérimentation vise à "évaluer en situation réelle le circuit de prescription

et délivrance ainsi que l'adhésion des professionnels de santé et des patients à ces conditions" et ainsi "recueillir des premières données françaises d'efficacité et de sécurité". Cinq indications sont retenues pour cette étude, notamment les douleurs réfractaires aux thérapies accessibles, dans lesquelles font parties les douleurs neuropathiques. Les traitements seront proposés à partir de médicaments issus de fleurs séchées ou d'huile de cannabis et utiliseront les propriétés thérapeutiques de deux principes actifs : le tétrahydrocannabinol (THC) et le cannabidiol (CBD) (23).

Actuellement, seulement trois spécialités à base de cannabis existent en France. Le Sativex[®] (Delta-9-tétrahydrocannabinol/Cannabidiol) présenté sous la forme d'un spray buccal qui a obtenu son AMM depuis Janvier 2014 (24). Il n'a pour autant jamais été commercialisé en France en raison d'un désaccord sur son prix de vente. Le Marinol[®] (Dronabinol), très peu utilisé à ce jour, sous la forme de capsule molle a obtenu une autorisation temporaire d'utilisation (ATU) nominative en 2003 (25). L'Epidyolex[®] (Cannabidiol) sous la forme d'une solution buvable a obtenu une ATU nominative en 2018 (26).

A ce jour, un grand nombre d'essais de haute qualité ont été réalisés et montrent des résultats négatifs quant à l'utilisation des cannabinoïdes dans le traitement des douleurs neuropathiques. Actuellement, leur utilisation n'est donc pas recommandée (21).

3.3 Traitements médicaux non pharmacologiques

La kinésithérapie s'inscrit dans une prise en charge pluridisciplinaire du patient. Elle est basée sur trois grands axes :

- *un axe physique et mécanique* : indiqué pour les douleurs neuropathiques associées à des douleurs par excès de nociception. Il inclut des massages, des mobilisations nerveuses et articulaires, un reconditionnement à l'effort...

- *un axe neurophysiologique* : vise à calmer les douleurs neuropathiques, en utilisant l'électrothérapie, la cryothérapie ou la thermothérapie chaude... La neurostimulation transcutanée appelée aussi stimulation électrique transcutanée antalgique (SETA en français ou TENS en anglais) est utilisée lors de séances de kinésithérapie. Elle permet de délivrer une stimulation électrique de faible tension aux nerfs par le biais d'électrodes appliquées sur la peau. Cette technique est non invasive et facile d'utilisation. Le plus souvent, deux modes vont être associés simultanément : l'électrothérapie de basse fréquence ou neurostimulation transcutanée « conventionnelle » (soulagement immédiat du patient grâce à la théorie du « gate control ») ; et l'électrothérapie de très basse fréquence ou neurostimulation transcutanée « acupuncturale » (effet antalgique retardé, en dehors des séances).

Si le traitement s'avère bénéfique pour le patient et après éducation thérapeutique, une prescription de location du stimulateur pour six mois peut être réalisée pour que ce dernier puisse l'utiliser à son domicile. L'usage du TENS est recommandé en première intention dans le traitement des douleurs neuropathiques périphériques localisées, pour une utilisation supérieure à trente minutes par jour. Cet outil de rééducation est très souvent employé puisqu'environ 80% des centres d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD) en ont recours.

- *un axe cognitivo-comportemental* : permettant au patient de comprendre sa douleur afin de mieux la gérer. Il repose sur des pratiques d'éducation thérapeutique, sur la relaxation et l'hypnose.

Bien qu'il n'existe aucune recommandation concernant la pratique de la kinésithérapie chez les blessés médullaires ainsi qu'aucuns outils d'évaluation, cette dernière permet au-delà de l'amélioration des phénomènes douloureux, une prise en charge des performances fonctionnelles et l'amélioration de la qualité de vie du patient (12) (21) (27) (28) (29) (30).

L'acupuncture se place comme un complément intéressant dans la prise en charge des douleurs neuropathiques. Cependant, trop peu d'études ont été réalisées à ce jour pour pouvoir lui assigner un niveau de preuve scientifique suffisant (12) (28).

Une thérapie cognitivo-comportementale ou psychothérapie peut être proposée pour les patients souffrant de douleurs neuropathiques associées à des comorbidités anxieuses et à une difficulté d'ajustement à la douleur. Il existe une présomption d'efficacité selon la SFETD concernant cette approche (12).

Des études plus récentes ont été menées sur l'utilisation de techniques de neurostimulation non invasives dans le traitement des douleurs neuropathiques réfractaires liées à une lésion médullaire : la stimulation magnétique transcrânienne répétitive (rTMS) et la stimulation transcrânienne par courants électriques directs du cortex moteur. Certains centres spécialisés utilisent aujourd'hui ces techniques. Actuellement, l'utilisation de la rTMS est recommandée en troisième intention dans le traitement des douleurs neuropathiques. Ces thérapeutiques tendent donc à se développer dans les années à venir (21) (31) (32) (33).

La neurostimulation médullaire s'inscrit parmi les traitements invasifs des douleurs neuropathiques. Des électrodes épidurales reliées à un stimulateur implanté sous la peau permettent une stimulation électrique créant des paresthésies dans la zone douloureuse. Cette technique est basée sur la théorie du « gate control ». Elle est d'autant plus efficace qu'elle est proposée précocement lors de l'apparition de phénomènes douloureux. Actuellement, les preuves scientifiques d'efficacité sont encore insuffisantes concernant le traitement des douleurs neuropathiques (12) (18) (21) (34).

Parmi les techniques interventionnelles, l'administration intrathécale d'analgésiques peut être proposée en dernière intention lors de douleurs neuropathiques réfractaires, même si les preuves d'efficacité restent faibles en raison d'un manque de données. Les molécules

utilisées sont la Morphine, la Clonidine et le Ziconotide (un bloqueur des canaux calciques spécifiques) et sont diffusées à l'aide de pompes implantables ou de pompes externes associées à un cathéter intrathécal. Cette technique présente l'avantage d'utiliser des doses plus faibles d'antalgiques comparativement aux autres voies d'administration, puisque le médicament va être directement administré au niveau de son site d'action. Ceci permet donc de diminuer leurs effets secondaires. Toutefois, le traitement intrathécal étant invasif, il demande une mise en place délicate et un suivi particulièrement exigeant. Le risque infectieux est également non négligeable (12) (31) (35).

Parmi les traitements neurochirurgicaux, la DREZotomie (*DREZ* signifiant « *Dorsal Root Entry Zone* ») peut être proposée par des centres spécialisés pour le traitement des douleurs associées aux avulsions plexiques (plexus brachial). Elle consiste à réaliser une micro-lésion au niveau de la zone d'entrée des racines dorsales dans la moelle épinière. En effet, ce territoire regroupe des fibres sensibles de petit calibre qui transportent les sensations douloureuses. Ainsi cette microchirurgie permet d'interrompre sélectivement les voies nociceptives (31) (36).

4. Parcours de soins du blessé médullaire traumatique

4.1 Parcours de soins recommandé par la HAS

Selon la HAS, la prise en charge des blessés médullaires doit « *s'inscrire dans un continuum partant du jour du traumatisme pour se poursuivre tout au long de leur vie* ». Elle nécessite une prise en charge initiale précoce et de qualité afin de prévenir les complications multiples et améliorer le pronostic ultérieur. Le parcours de soins du blessé médullaire traumatique est présenté dans la Figure 3.

1^{re} phase : Prise en charge initiale en centre spécialisé

- Diagnostic et bilan initial de la lésion médullaire et de ses conséquences potentielles
- Arguments cliniques et paracliniques
- Annonce du diagnostic et du pronostic

2^e phase : Mise en place d'un programme individuel adapté de rééducation et de réadaptation

Médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) spécialisé, référent, coordinateur

Prise en charge globale multidisciplinaire

- Médecin traitant informé et impliqué dès les premières sorties au domicile
- Structures spécialisées et réseaux
- Recours systématique à un urologue, un orthopédiste et un neuro-chirurgien
- Recours selon les besoins aux autres spécialistes
- Paramédicaux : kinésithérapeutes et ergothérapeutes à titre systématique, les autres selon les besoins
- Autres intervenants selon les besoins

3^e phase : Suivi au long cours

Suivi conjoint médecin traitant / médecin de MPR spécialisé et référent

Prise en charge globale multidisciplinaire coordonnée entre les différents intervenants

- Mêmes intervenants que pour la 2^e phase
- Si maintien à domicile : rôle des HAD, SSIAD et SAMSAH

Hospitalisations

- Bilan
- Complications
- Chirurgie fonctionnelle
- Reprise de la rééducation
- Autres causes (par ex. répit en unités de SSR)

Figure 3 : Schéma récapitulatif du parcours de soins d'un patient blessé médullaire (4).

- 1^{ère} phase : Prise en charge initiale en centre spécialisé

Suite au traumatisme, le blessé doit être pris en charge par une équipe médicale spécialisée afin de limiter au maximum la dégradation neurologique et prendre en charge les urgences vitales (service d'aide médicale urgente (SAMU), équipe médico-chirurgicale). Une première imagerie est obligatoire avant l'intervention des chirurgiens du rachis, qui, après accord des réanimateurs, interviennent dans les six à huit heures afin de réduire les lésions rachidiennes, stabiliser le rachis et décompresser la moelle épinière. Le médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) intervient dès la période de réanimation pour ordonner les gestes de rééducation appropriés et les mesures préventives des complications éventuelles réalisées par les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes.

Le diagnostic de la lésion médullaire est ensuite établi sur la base de données essentiellement cliniques, mais peut être complété si nécessaire par des examens complémentaires. Les déficiences associées et les comorbidités seront également analysées lors du bilan initial.

- 2^{ème} phase : Mise en place d'un programme individuel adapté de rééducation et de réadaptation

La mise en place d'une prise en charge thérapeutique est réalisée par le médecin MPR sur la base d'un programme de rééducation et de réadaptation individualisé aux besoins de chaque blessé médullaire. Elle a pour objectif de prévenir les complications éventuelles, d'aider à la récupération ou de compenser les limitations d'activités et les restrictions de participation, et d'apporter un soutien et un accompagnement au blessé ainsi qu'à ses aidants par le biais d'éducation thérapeutique. A terme, elle aidera à favoriser la réinsertion sociale et professionnelle du patient.

La rééducation commence dès l'hospitalisation initiale et peut être relayée par un hôpital de jour ou un centre de rééducation spécialisé. Elle fait intervenir les techniques traditionnelles de kinésithérapie et d'ergothérapie. Elle comprend des programmes de verticalisation et de

rééducation à la marche, le renforcement musculaire du tronc et des membres supérieurs, le travail des transferts et des techniques nécessaires à l'autonomie de tous les actes de la vie quotidienne, l'apprentissage du maniement du fauteuil roulant, le renforcement cardio-respiratoire à l'effort, etc. Quant à elle, la réadaptation a pour but d'apporter une intégration optimale de l'individu dans son environnement. Elle repose sur des aides matérielles (dispositifs médicaux et aides techniques), des aides humaines et des adaptations de l'environnement dans le domaine public ou privé.

- 3^{ème} phase : Suivi au long cours

Un suivi au long cours du patient blessé médullaire doit être réalisé afin d'assurer une prise en charge globale de qualité. La HAS préconise une consultation précoce un mois après la sortie puis de manière trimestrielle pendant la première année. Puis la fréquence du suivi est fixée en fonction des facteurs de risque physiologiques et psycho-sociaux du patient, mais devrait être au minimum d'un bilan clinique et paraclinique annuel durant les trois premières années. De plus, lorsqu'une complication spécifique se manifeste, le recours au médecin MPR spécialisé doit être systématique (en coopération avec le médecin traitant) (4).

4.2 Structures spécialisées dans la douleur

Les blessés médullaires, s'inscrivant pour la majorité d'entre eux dans une population de patients douloureux chroniques, peuvent être orientés vers des structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur chronique (SDC). Ces dernières leur permettent de construire un cadre thérapeutique cohérent en évitant la multiplicité des consultations chez divers spécialistes. Reposant sur un modèle bio-psycho-social, elles permettent de prendre en charge la douleur chronique de manière pluridisciplinaire après une démarche évaluative rigoureuse. Hébergées au sein d'établissements de santé et coordonnées par chaque agence

régionale de santé (ARS), ces structures s'organisent aujourd'hui en deux niveaux : les consultations (proximité avec les soins primaires et prise en charge pluriprofessionnelle) ; et les centres (plateau technique, lits d'hospitalisation, recherche et enseignement, rôle d'expertise du fait de leur pluridisciplinarité).

Les SDC fonctionnent autour d'un trinôme de professionnels de santé formés : un médecin, un infirmier et un psychologue ou psychiatre. Leur enjeu commun est de proposer un programme thérapeutique personnalisé à chaque patient, avec l'aide du personnel paramédical, des assistantes sociales et du secrétariat. Cette équipe pluriprofessionnelle travaille en étroite collaboration avec le médecin traitant et les autres spécialistes consultés par le patient selon les pathologies associées à la douleur (34) (37).

4.3 Prise en charge pluriprofessionnelle

Face à la situation médico-sociale complexe d'un patient blessé médullaire, la prise en charge de ce dernier doit être pluridisciplinaire et fait intervenir de nombreux professionnels de santé de spécialités diverses.

Le médecin traitant est l'interlocuteur privilégié et de premiers recours, face auquel le blessé médullaire va s'orienter pour tous les problèmes médicaux pouvant survenir dans son quotidien. Il s'inscrit comme le pivot central dans le parcours de soins du patient et permet de faire le lien entre tous les autres spécialistes pouvant être consultés par celui-ci.

En étroite collaboration avec le médecin traitant, le médecin MPR référent est également au centre de cette prise en charge pluriprofessionnelle. Il coordonne toutes les actions mises en place dans le cadre du programme individualisé de rééducation et de réadaptation. Il assure également le suivi au long cours de ce dernier en collaboration avec le médecin traitant.

Au sein des SDC, interviennent des médecins de la douleur partageant tous une vision multidimensionnelle de la douleur ouverte sur la psychologie. Un infirmier ressource douleur (IRD) peut également agir auprès du patient. Il se présente comme « référent douleur » au sein de son service. Le psychologue est un partenaire de soin incontournable puisqu'il participe à la consultation clinique auprès du médecin somaticien en se focalisant sur la plainte corporelle du patient. Il réalise une évaluation psychologique et psychopathologique du patient douloureux et coordonne les psychothérapies éventuelles (37).

Les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes ont un rôle essentiel, en réalisant les exercices de rééducation, et permettant au patient de retrouver une autonomie dans leur environnement, qu'il s'agisse de leur domicile, de leur lieu de travail ou dans leurs activités de loisirs.

Le pharmacien d'officine, grâce à sa proximité immédiate, constitue un maillon essentiel dans la relation entre le patient et les professionnels de santé. Spécialiste du médicament, il constitue l'un des premiers acteurs dans le suivi de l'efficacité des traitements prescrits et des potentiels effets indésirables rapportés par le patient. Au-delà de l'optimisation des traitements, de la détection des interactions médicamenteuses et de la prévention des effets secondaires, le pharmacien est à l'écoute des besoins exprimés par le patient et pourra apporter des conseils et les orienter. Il joue également un rôle important dans le lien avec l'entourage du patient (34).

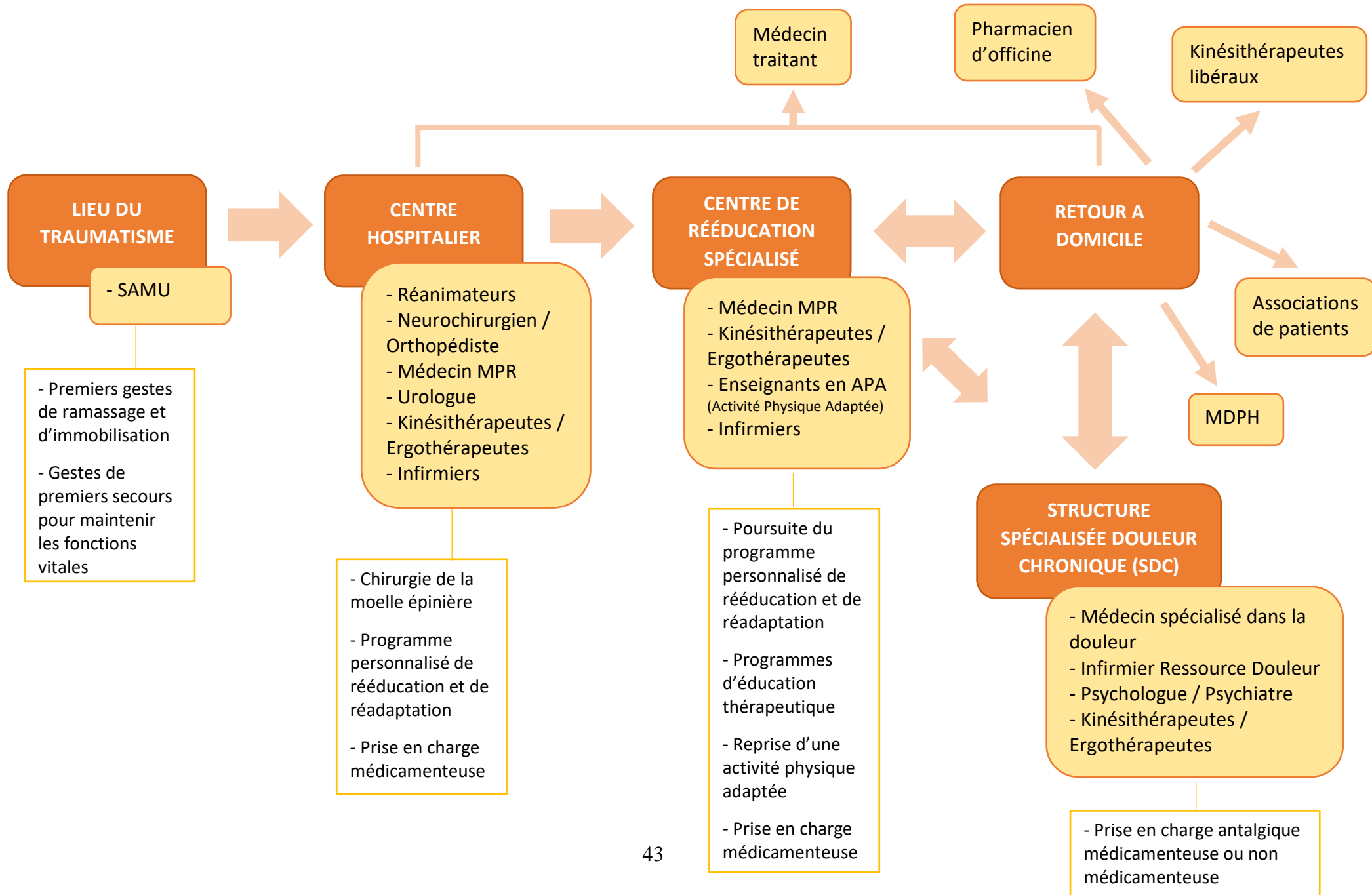
Au cours de leur vie, les blessés médullaires peuvent également être en contact avec les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), des associations de patients, des assistantes sociales, du personnel d'administration, pour les aider dans leurs problématiques sociales ou professionnelles et leurs démarches administratives.

Le schéma Figure 4 reconstitue, de manière synthétique et non exhaustif, le « parcours de soins type » d'un patient blessé médullaire avec les différents lieux et professionnels rencontrés.

Bien qu'un parcours de soins ait été recommandé par la HAS et des recommandations aient été établies concernant les thérapeutiques à utiliser par les professionnels de santé, quand est-il de l'avis des patients concernant la prise en charge de leurs douleurs neuropathiques ? Aucune étude n'a été réalisée à ce jour pour connaître le point de vue des patients blessés médullaires sur ce sujet. Seules des enquêtes ont été entrepris pour analyser les opinions des soignants en se basant sur les pratiques professionnelles.

Par conséquent, une analyse de besoins a été réalisée auprès de patients blessés médullaires traumatiques présentant des douleurs neuropathiques, pour connaître leurs problématiques et leurs attentes concernant la prise en charge de leurs douleurs neuropathiques. Les points de vue des professionnels de santé intervenant dans leur parcours de soins ont aussi été recueillis.

Figure 4 : Schéma du « parcours de soins type » d'un patient blessé médullaire traumatique.



PARTIE II : ANALYSE DES BESOINS DES BLESSES MEDULLAIRES TRAUMATIQUES PRESENTANT DES DOULEURS NEUROPATHIQUES

1. Matériels et méthodes

1.1 Recueil de données

1.1.1 Analyse de besoins

Une analyse de besoins est une méthode permettant de caractériser de manière qualitative et quantitative les besoins exprimés ou non exprimés par la personne interrogée (38).

Dans l'optique de faire émerger les besoins et les problématiques concernant la prise en charge des douleurs neuropathiques des patients blessés médullaires par traumatisme, ce type d'analyse a été choisi pour cette étude. Les points de vue des patients ainsi que celui des professionnels de santé rencontrés dans le cadre de cette prise en charge spécifique ont été recueillis. L'objectif étant, à partir de l'identification et l'analyse de ce vécu, de ces ressentis, d'envisager des pistes d'actions à mettre en place pour optimiser la prise en charge des douleurs neuropathiques chez les blessés médullaires par traumatisme.

1.1.2 Entretien semi-directif

1.1.2.1 Choix de l'entretien

Selon Moliner, l'entretien est une « technique souvent utilisée pour collecter les discours exprimant opinions, croyances, idées et attitudes concernant divers objets sociaux » (39).

Cette méthode de recueil de données permet de mieux comprendre la manière dont une population cible perçoit la réalité d'une problématique, et comment et pourquoi elle adopte certains comportements. Elle est particulièrement adaptée et intéressante pour identifier les

attentes, les besoins et les solutions adéquates d'une certaine population face à un problème spécifique. Elle permet ainsi de trouver des pistes pour améliorer la qualité des soins (40).

Parmi les différents types d'entretiens existants, l'entretien semi-directif a été choisi. Il se caractérise par l'existence préalable d'un schéma ou « guide d'entretien » qui définit les thèmes principaux à explorer et prévoit éventuellement certaines relances. En raison du caractère assez flexible de cette méthode, les thèmes peuvent être abordés de façon aléatoire durant l'entretien, mais il est important qu'ils soient tous traités à la fin de ce dernier. L'enquêteur doit d'une part laisser le participant s'exprimer le plus librement possible afin de recueillir un maximum d'informations à l'aide de questions ouvertes. D'autre part, il doit recentrer l'entretien lorsque le participant s'écarte du sujet et demander des précisions sur les informations recueillies lorsque cela est nécessaire (40) (41).

1.1.2.2 *Populations étudiées*

Choix des échantillons, composition et recrutement :

Deux échantillons ont été constitués : un échantillon de patients et un échantillon de professionnels de santé. Ces deux échantillons permettent d'avoir les deux points de vue soignés/soignants et de pouvoir comparer les informations recueillies concernant les besoins et les attentes relatifs à la prise en charge des douleurs neuropathiques.

« L'échantillon patients » est constitué de dix adultes présentant des douleurs neuropathiques suite à une lésion médullaire par traumatisme. Cette population très ciblée a été choisie afin de limiter l'étude à un groupe spécifique de patients parmi la population des blessés médullaires. En effet, rappelons que cette étude se focalise sur les blessés médullaires traumatiques uniquement.

Cette population-cible étant restreinte parmi la population générale, les patients ont été recrutés de différentes façons : connaissances entre patients, associations handisports, appels à témoignages sur les réseaux sociaux et via des professionnels de santé.

« L'échantillon professionnels de santé » est constitué de dix professionnels de santé sélectionnés parmi les principaux corps de métiers intervenant le plus souvent auprès de ces patients : médecins spécialisés (MPR ou centre de la douleur), pharmaciens d'officine, infirmiers, kinésithérapeutes et ergothérapeutes. Il a été choisi de réaliser - autant que possible - des « doublons » de professionnels de santé ayant le même métier afin de diversifier les profils et les lieux d'activité (libéral, hospitalier, centre de rééducation). Cet échantillon a été recruté par le biais de mails envoyés dans des structures spécialisées, de connaissances entre professionnels, de professionnels consultés par les patients interviewés et par des appels à témoignages sur les réseaux sociaux.

Critères d'inclusion et d'exclusion :

Les critères envisagés ont pour objectif d'obtenir une diversité de profils des patients et des professionnels de santé interrogés. La technique utilisée pour cela est celle du choix raisonné. Cette méthode de sélection d'échantillons, décrit par Berthier N., consiste à sélectionner des individus « typiques » ou « moyens » présentant globalement les caractéristiques des éléments de la population de référence (42).

Pour « l'échantillon patients », les critères d'inclusion sont les suivants : « être majeur » et « avoir une lésion médullaire due à un traumatisme » et « présenter des douleurs ». Les critères d'exclusion sont : « être mineur » ou « avoir une lésion médullaire non causée par un traumatisme » ou « ne pas présenter de douleurs » ou « personnes non francophones ».

Afin de garantir une diversité, les patients choisis devaient avoir des profils différents : en termes d'âge, de sexe, d'activité professionnelle, d'ancienneté du handicap et d'environnement social.

Concernant « l'échantillon professionnels de santé », tous les professionnels de santé réalisant l'un des métiers cités précédemment et côtoyant au quotidien dans le cadre de leur pratique des patients blessés médullaires par traumatisme sont inclus dans cette étude.

1.1.2.3 *Environnement de l'entretien*

Tous les entretiens ont été réalisés par téléphone du fait de l'éloignement géographique des participants. L'ensemble des entretiens a été conduit de manière homogène par le même interviewer. Les entretiens ont été enregistrés après accord oral des participants et intégralement retranscrits informatiquement. Ils ont duré entre 15 et 45 minutes.

1.1.2.4 *Guides d'entretiens*

Deux guides d'entretiens différents ont été élaborés : l'un pour les patients et l'autre pour les professionnels de santé. Les questions et items de ces guides ont été créés au préalable en fonction des objectifs attendus. Ils ont ensuite été validés par un patient répondant aux critères d'inclusion pour le « guide d'entretien patient », et par un pharmacien d'officine pour le « guide d'entretien professionnel de santé ». Ces deux personnes n'ont pas été incluses parmi les participants de l'étude.

Au début de l'entretien, des questions fermées ont été posées permettant de recueillir les critères sociodémographiques et établir les profils des différents participants. Concernant les patients, les données suivantes ont été recueillies : sexe et âge, date de leur accident, nature de leur handicap (paraplégie ou tétraplégie), activité professionnelle, situation familiale, et traitements (médicamenteux et non médicamenteux).

Concernant les professionnels de santé, les données recueillies ont été : sexe et âge, profession, lieu d'activité, ancienneté de leur activité professionnelle, ancienneté du suivi de prise en charge des patients blessés médullaires par traumatisme, et formation spécifique à la douleur ou non.

Concernant le « guide d'entretien patient », les questions (n=10) posées ont ciblé les thématiques suivantes :

- Description des douleurs neuropathiques vécues au quotidien :
 - *Avez-vous des douleurs actuellement ?*
 - *Pouvez-vous me la ou les décrire ?*
 - *Depuis quand est-elle ou sont-elles apparues ?*
- Actions mises en place face aux douleurs perçues :
 - *Qu'avez-vous mis en place pour faire face à cette ou ces douleurs ?*
- Ressentis vis-à-vis de la prise en charge proposée face à ces douleurs :
 - *Pouvez-vous me dire ce que les professionnels de santé et/ou d'autres personnes vous ont proposé pour les prendre en charge ?*
 - *Qu'en avez-vous pensé ?*
- Bénéfices identifiés et difficultés rencontrées concernant la prise en charge de ces douleurs :
 - *Quelle est votre prise en charge aujourd'hui concernant ces douleurs neuropathiques (pharmacologique ou non) ?*
 - *Actuellement, quelles sont les actions qui fonctionnent pour vous ?*
 - *Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien face à cette ou ces douleurs ?*
- Propositions d'optimisation de la prise en charge :

- *Quelles sont les propositions que vous auriez envie de faire aux professionnels de santé ou autres personnes concernant la prise en charge de votre ou vos douleurs ?*

Concernant le « guide d'entretien professionnel de santé », les questions (n=6) posées ont ciblé les thématiques suivantes :

- Perceptions et représentations des professionnels de santé sur les douleurs neuropathiques vécues par les patients :
 - *Que pensez-vous des douleurs neuropathiques chez les patients blessés médullaires traumatiques ?*
- Description de la prise en charge des douleurs proposée aux patients :
 - *Quelle prise en charge proposez-vous actuellement à vos patients blessés médullaires traumatiques présentant des douleurs neuropathiques ?*
- Description des besoins des patients perçus par les professionnels de santé :
 - *Quels besoins vos patients ont-ils exprimés concernant leurs douleurs neuropathiques ? La prise en charge de ces douleurs ?*
 - *Quels sont pour vous les besoins de ces patients concernant la prise en charge de leurs douleurs neuropathiques ?*
- Bénéfices perçus de la prise en charge proposée :
 - *Quels sont pour vous les points forts de la prise en charge que vous proposez ? Et de la prise en charge de ces douleurs de manière générale ?*
- Propositions d'optimisation de la prise en charge proposée :
 - *Et quels seraient selon vous les points d'optimisation concernant la prise en charge que vous proposez ? Et la prise en charge de ces douleurs de manière générale ?*

Les guides d'entretiens patient et professionnel de santé sont présentés respectivement en *Annexe 5* et *Annexe 6*.

1.1.3 *Méthode d'analyse*

1.1.3.1 *Choix de la méthode d'analyse*

Cette recherche est une enquête dite exploratrice : la lecture du corpus, c'est-à-dire l'ensemble des discours produits par les interviewers et les interviewés, va permettre de regrouper les différentes idées de manière hiérarchisée, au sein de thèmes principaux. L'identification de ces thèmes principaux correspond à une analyse thématique des entretiens.

1.1.3.2 *Analyse thématique*

L'objectif de l'analyse thématique est de classifier les éléments significatifs issus des verbatims (phrases relatées par une personne) dans différents thèmes et sous-thèmes afin de mieux en comprendre le sens et ainsi répondre aux problématiques posées. Pour établir les thèmes et construire une grille d'analyse, les entretiens retranscrits ont été relus tout d'abord dans leur globalité afin de s'imprégner de l'ensemble du corpus, puis individuellement afin de sélectionner plus précisément les verbatims. Une fois sélectionnés, ils ont été classifiés dans un fichier Excel®, puis traités, faisant émerger les thèmes de réponses principaux. L'analyse et le classement des données en thématiques ont également été réalisés par un professionnel de santé n'ayant pas effectué les entretiens et de façon indépendante afin d'évaluer la concordance de la classification et trouver un consensus devant les points de discordance. Cette deuxième analyse renforce la robustesse de la classification retenue.

2. Résultats

Dans une première partie, les résultats des entretiens réalisés auprès de patients sont décrits, et dans une deuxième partie, ceux concernant les professionnels de santé.

Afin de préserver l'anonymat des participants, « P + chiffre » signifie Patient par ordre d'interview et « S + chiffre » se réfère au Professionnel de santé par ordre d'interview.

2.1 Résultats concernant les patients

2.1.1 *Caractéristiques sociodémographiques et profils des patients interrogés*

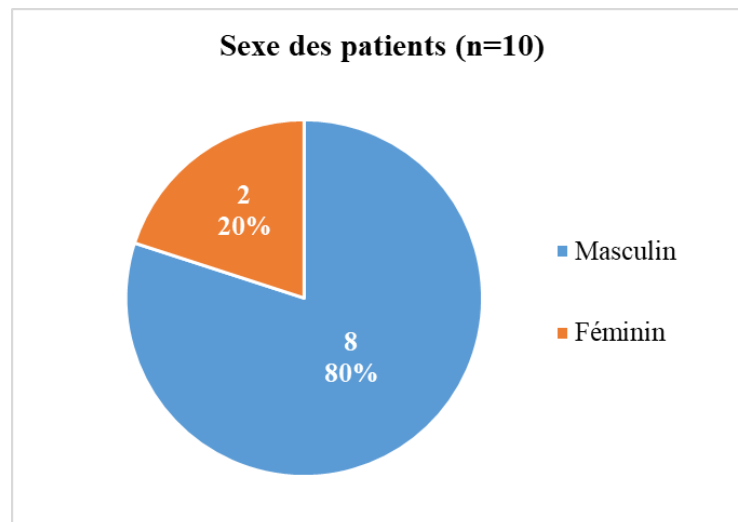


Figure 5 : Graphique représentant la répartition des patients selon leur sexe.

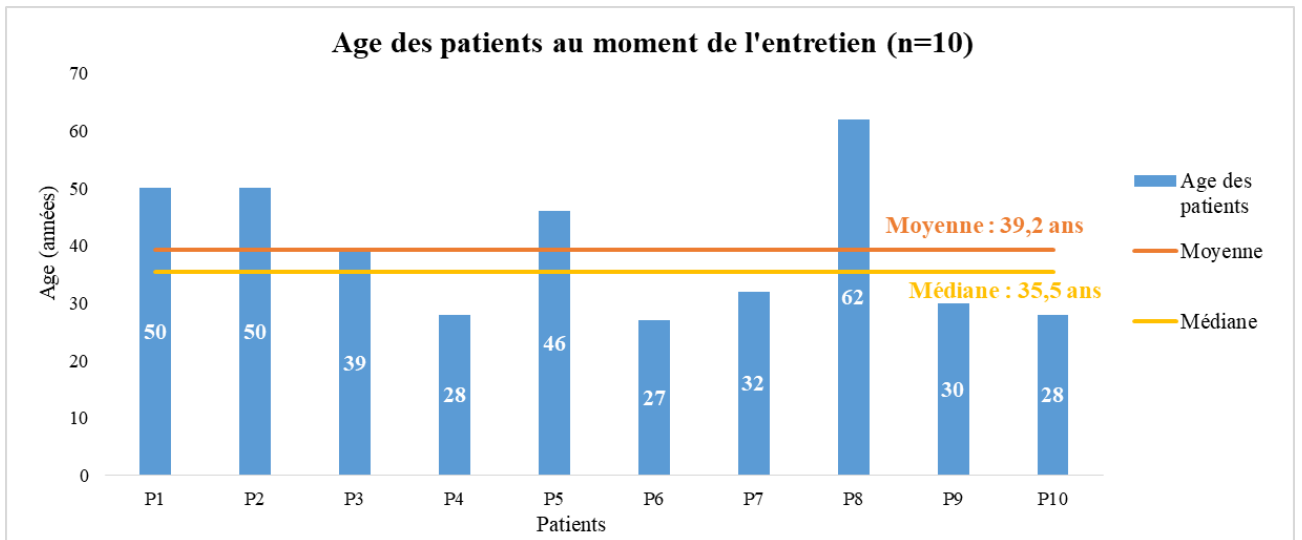


Figure 6 : Histogramme représentant l'âge des patients au moment de l'entretien avec la moyenne et la médiane.

L'échantillon est composé de dix patients : 20% de femmes et 80% d'hommes (Cf. Figure 5).

La moyenne d'âge des patients est de 39 ans et la médiane de 36 ans (arrondies à l'entier supérieur). Le plus jeune des patients interrogés a 27 ans, et le plus âgé a 62 ans (Cf. Figure 6).

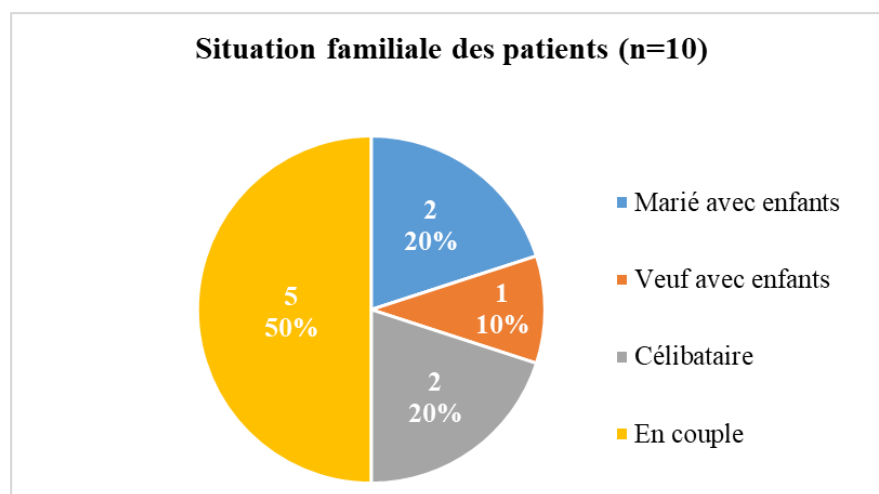


Figure 7 : Graphique représentant la répartition des patients selon leur situation familiale.

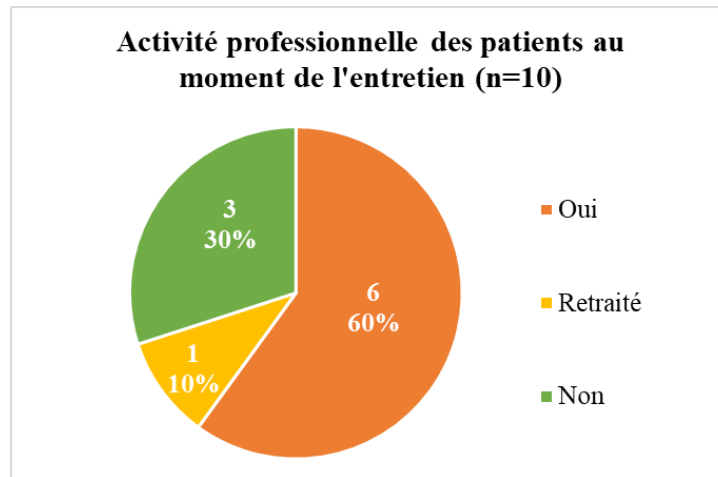


Figure 8 : Graphique représentant la répartition des patients selon la réalisation d'une activité professionnelle ou non.

Concernant leur situation familiale, cinq patients (50%) vivent en couple, deux (20%) sont célibataires, deux (20%) sont mariés avec des enfants, et un patient (10%) est veuf avec des enfants (Cf. Figure 7).

La majorité des patients (60%) exercent une activité professionnelle tandis que trois patients soit 30% de l'échantillon sont sans emploi. Un patient (10%) est à la retraite (Cf. Figure 8).

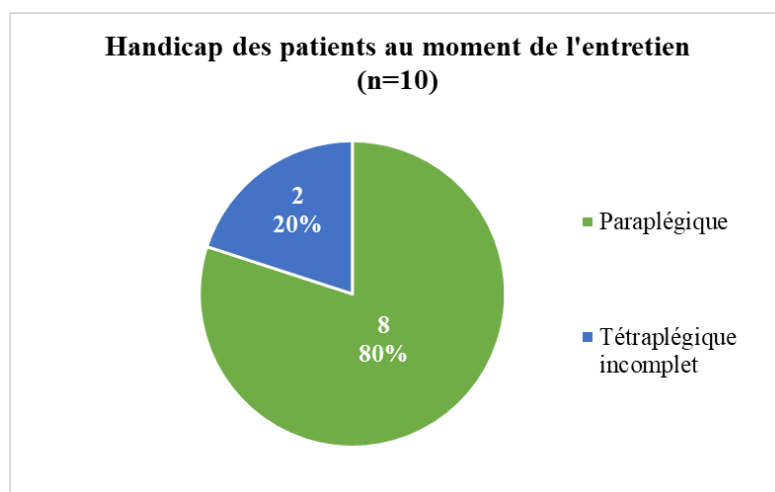


Figure 9 : Graphique représentant la répartition des patients selon leur handicap au moment de l'entretien.

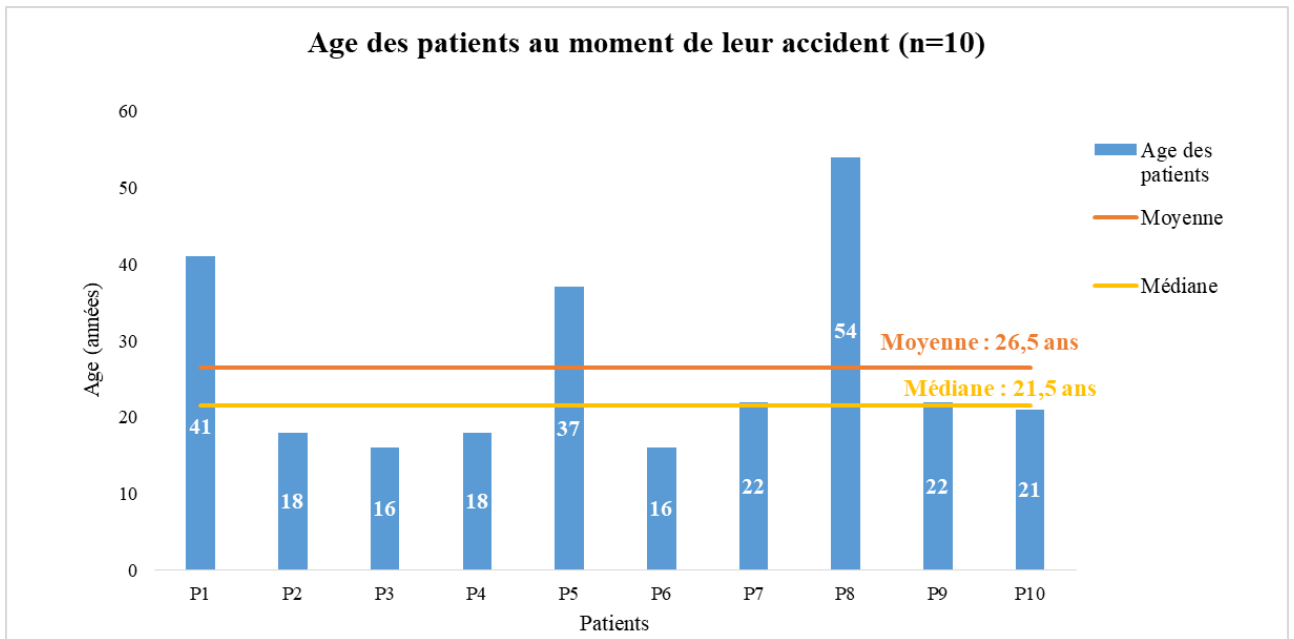


Figure 10 : *Histogramme représentant l'âge des patients au moment de leur accident avec la moyenne et la médiane.*

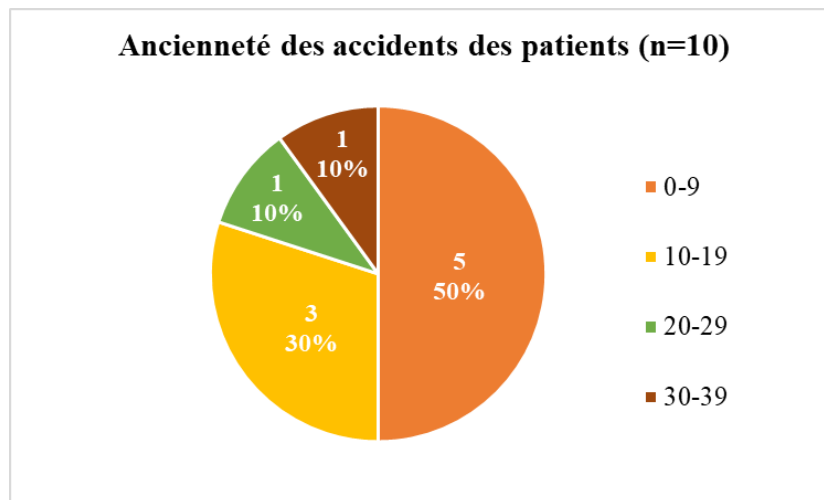


Figure 11 : *Graphique représentant la répartition de l'ancienneté des accidents des patients par tranches d'années.*

Au moment de l'entretien, 80% des patients sont paraplégiques et 20% sont tétraplégiques incomplets (Cf. Figure 9).

L'âge moyen des patients au moment de leur accident est de 27 ans, et la médiane est de 22 ans (arrondis à l'entier supérieur). Le patient ayant eu son accident le plus jeune avait 16 ans, et le plus âgé 54 ans (*Cf. Figure 10*).

Concernant l'ancienneté de leurs accidents, la moitié des patients (n=5) ont eu leurs accidents depuis moins de 10 ans, 30% (n=3) entre 10 et 19 ans, 10% (n=1) entre 20 et 29 ans, et 10% soit 1 patient depuis plus de 30 ans (*Cf. Figure 11*).

Traitements médicamenteux et non médicamenteux pris par les patients au moment de l'entretien :

La prise en charge pharmacologique et non pharmacologique des douleurs neuropathiques (DN) des patients au moment de la réalisation de l'entretien est détaillée dans le Tableau I.

Plus des deux tiers des patients (sept) reçoivent un traitement spécifique pour leurs DN : dont six prennent un antiépileptique et/ou un antalgique opioïde. Seulement un patient est traité pour une comorbidité associée par un antidépresseur : la Fluoxétine. La moitié des patients reçoivent un traitement pour la spasticité par Baclofène.

La majorité des patients (sept) font de la kinésithérapie. Deux patients ont recours à une autre prise en charge non médicamenteuse (sophrologie et ostéopathie).

Le patient P6 n'a aucune prise en charge en cours pour ces DN.

	Prise en charge médicamenteuse						Prise en charge non médicamenteuse	
	Traitements des douleurs neuropathiques			Traitements de l'inflammation	Traitements des comorbidités associées	Traitement de la spasticité	Kinésithérapie	Autre
Patients	Antiépileptiques	Antidépresseurs IRSNa	Antalgiques opioïdes	Anti-inflammatoires	Antidépresseurs ISRS	Antispastiques		
P1	Prégabaline		Tramadol			Baclofène	Kinésithérapie	TENS
P2			Paracétamol + Codéine			Baclofène	Kinésithérapie	
P3	Clonazépam		Tramadol					Sophrologie
P4	Prégabaline		Tramadol				Kinésithérapie	
P5						Baclofène	Kinésithérapie	
P6	<i>Aucun traitement</i>							
P7						Baclofène	Kinésithérapie	Ostéopathie
P8	Clonazépam		Paracétamol + Tramadol		Fluoxétine	Baclofène	Kinésithérapie	
P9	Prégabaline	Duloxétine	Tramadol	Diclofénac			Kinésithérapie	
P10	Prégabaline							

IRSNa : Inhibiteur de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline

ISRS : Inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine

Tableau I : Répartition des traitements (médicamenteux et non médicamenteux) pris par les patients au moment de l'entretien.

2.1.2 Description des douleurs neuropathiques vécues au quotidien

2.1.2.1 Présence de douleurs au moment de l'entretien

Neuf patients sur dix répondent par « oui » à la question : « *Avez-vous des douleurs actuellement ?* ». Seul le patient P6 déclare : « *Non, au quotidien en temps normal actuellement, je n'ai aucune douleur.* » Cependant, au fil de l'entretien, ce même patient décrira certains symptômes typiques des DN qu'il présente au quotidien (fourmillements, picotements). C'est pourquoi il a été retenu pour participer à cette étude.

2.1.2.2 Description des douleurs par les patients

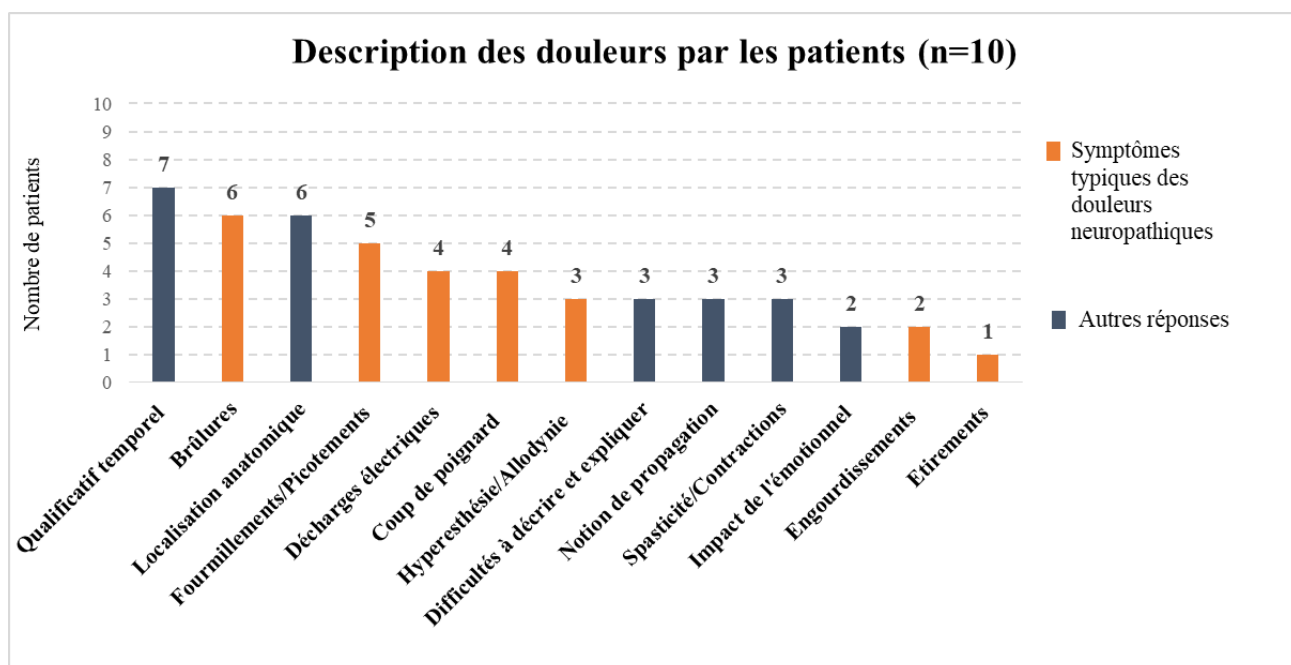


Figure 12 : Histogramme représentant les différentes catégories de réponses des patients concernant la description des douleurs.

Pour répondre à la question : « *Pouvez-vous me la ou les décrire ?* », la totalité des patients mentionnent des **symptômes typiques des DN**. Parmi ces derniers, six patients relatent des **brûlures** : P1 : « *j'ai l'impression d'avoir toujours du feu dans les pieds, comme si on me passait un briquet sous le pied* » ; et cinq des sensations de **fourmillements** ou de **picotements** : P2 : « *j'ai l'impression qu'on me pique avec une aiguille* », P6 : « *parfois je sens des grosses fourmis dans les pieds* ». Certains emploient des mots très spécifiques pour

décrire leurs ressentis tels que : P5 : « *un coup de poignard* » ; ou P10 : « *des décharges électriques dans les jambes* ».

La majorité des patients (sept) utilisent des **qualificatifs temporels** pour exprimer leurs douleurs, tels que : P3 : « *c'est tous les jours, même la nuit, tout le temps* » ou P1 : « *en permanence* ». De plus, six d'entre eux spécifient une région anatomique précise : P10 : « *douleurs dans le dos : c'est des douleurs entre les os et les muscles* » ou P3 : « *douleurs dans les jambes* ».

Trois patients considèrent qu'il est **difficile de décrire** précisément **leurs ressentis** et de pouvoir **expliquer leurs douleurs** avec les « bons mots » : P2 : « *c'est difficile de vous décrire la douleur* », P10 : « *c'est bizarre comme sensations* ».

Il est à noter que sur un échantillon de dix patients, deux patients évoquent **l'impact de l'émotionnel sur les douleurs** : P6 : « *Je pense que c'est un peu une douleur psychologique [...] quand on les omet psychologiquement, quand on y pense pas du tout, ça part* », et P7 : « *Quand je suis rentré chez moi après la rééducation et que je n'étais encore pas très actif, c'est vrai qu'on se focalise un peu sur les douleurs et elles sont pesantes. Ce n'est pas très agréable* ».

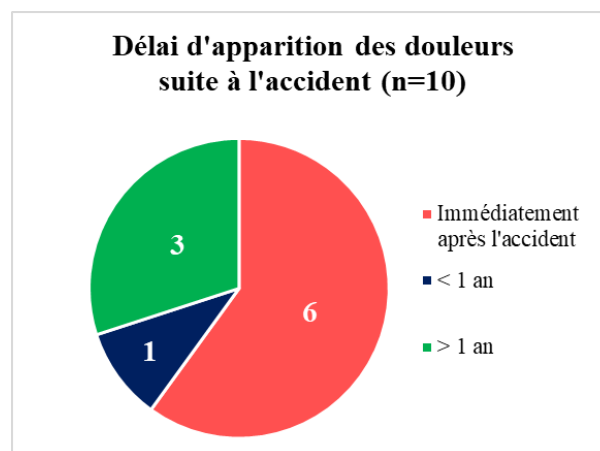


Figure 13 : Graphique représentant la répartition des délais d'apparition des douleurs des patients suite à leurs accidents.

A la question : « *Depuis quand est-elle ou sont-elles apparues ?* », la majorité des patients (six) répondent que leurs douleurs se sont manifestées très rapidement après leurs accidents. Par exemple, P3 dit : « *Depuis toujours en fait, depuis mon accident* ».

Trois patients considèrent que les douleurs sont apparues au-delà d'un an après leurs accidents.

2.1.3 Actions mises en place face aux douleurs perçues

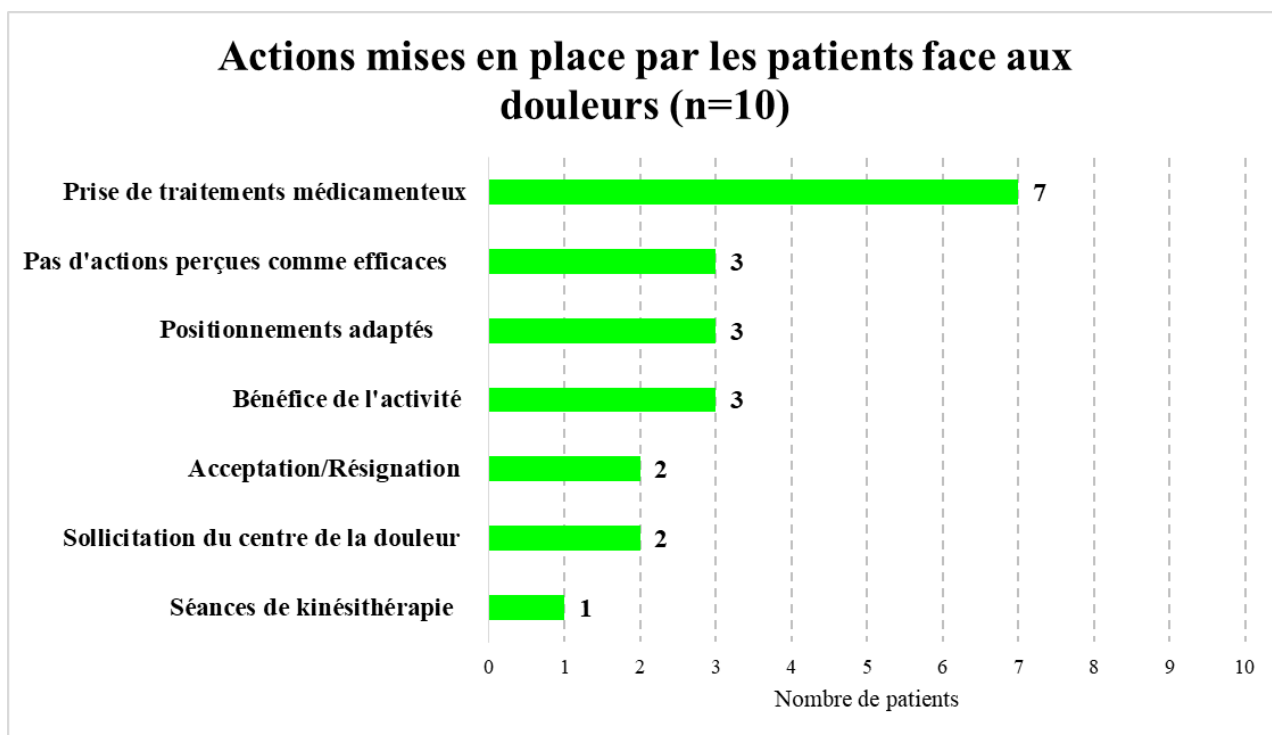


Figure 14 : Graphique en barres représentant les différentes actions mises en place par les patients face aux douleurs.

Pour répondre à la question : « *Qu'avez-vous mis en place pour faire face à cette ou ces douleurs ?* », la majorité des patients (sept) parle du **traitement médicamenteux**. Les thématiques abordées par les patients sur ce sujet sont présentées dans la Figure 15.

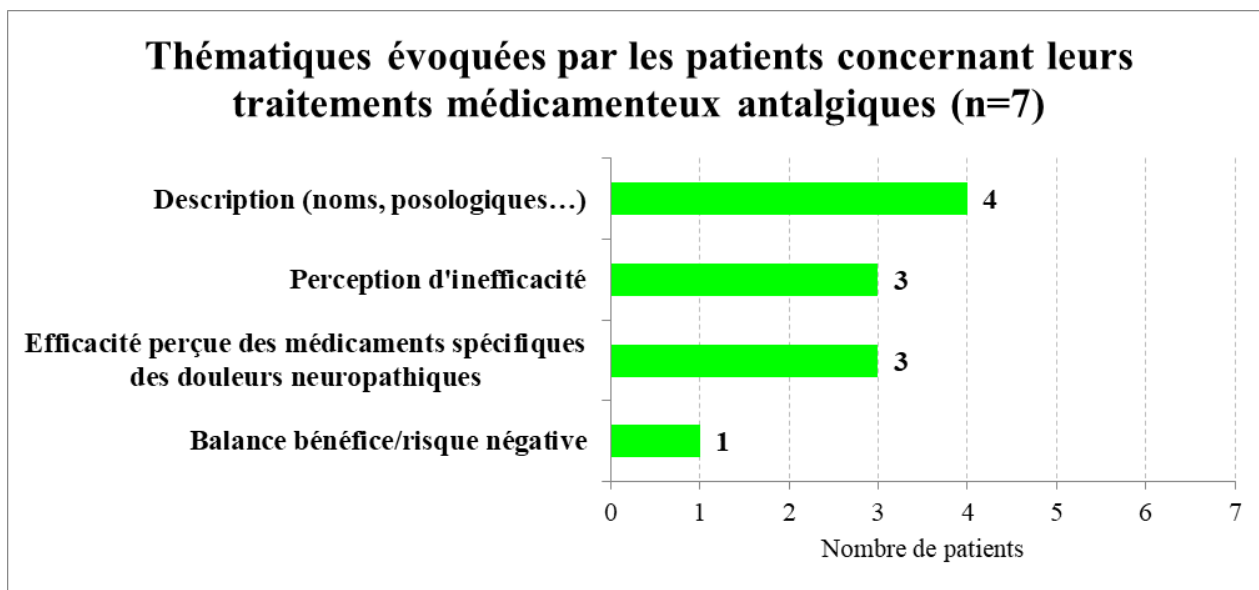


Figure 15 : Graphique en barres représentant les thématiques évoquées par les patients concernant leurs traitements médicamenteux antalgiques.

Parmi les sept patients ayant cité les traitements médicamenteux comme action mise en place face à leurs douleurs, quatre d'entre eux **décrivent les médicaments pris** (noms, posologies...) : par exemple, P10 dit : « *je prends actuellement depuis plusieurs années du Tramadol à 300 mg par jour [...] je prends donc du Lyrica® (Prégabaline) entre 1200 et 1400 mg par jour et du Cymbalta® à 120 mg par jour (Duloxétine)* », ou P7 : « *Au début, proche de mon accident, j'avais pas mal de traitements pour ces douleurs. Le Lyrica® (Prégabaline) notamment* ».

Trois patients constatent une **inefficacité des médicaments pris**, ce qui les a conduits à diminuer ou stopper leurs traitements, comme P6 : « *j'ai vite arrêté les antidouleurs, c'est moi qui ai demandé de ne plus les prendre* » ou P7 : « *tout ce qui est pour soulager la douleur, j'ai l'impression que plus je diminuais, je n'avais pas l'impression que ça jouait sur les douleurs. Donc j'ai tout arrêté progressivement* ». P9 explique : « *on a essayé de monter un peu le Lyrica® (Prégabaline) à 1400 mg par jour, et j'étais aussi monté à 180 mg de Cymbalta® (Duloxétine). Du coup à ce moment-là on s'est aperçu d'une légère*

diminution des douleurs mais qui n'était pas assez intéressante pour moi, et donc j'ai voulu redescendre de moi-même en doses et repasser à 1200 et 120 ».

L'**efficacité des médicaments spécifiques des DN** est soulignée par trois patients : P10 : *« J'ai commencé à en prendre seulement l'année dernière (Prégabaline), et j'ai bien vu la différence au niveau de la spasticité »* et P9 : *« je prends du Lyrica® (Prégabaline) ça aide un peu. Ça me soulage un peu »*. P1 cite : *« Si ne je prends pas mes médicaments, c'est sûr qu'en fin de journée j'ai besoin de mes médicaments »*.

Le patient P9 explique les différents effets indésirables qu'il a ressentis : *« il y a quelques années j'ai essayé le Laroxyl® (Amitriptyline), malheureusement je l'ai très mal toléré. J'avais des effets secondaires : je bégayais, la bouche elle déraillait, le langage, j'avais la bouche très très sèche, donc en parallèle j'ai pris du Sulfarlem® (Anétholtrithione) pour ne pas avoir la bouche sèche »*. Il décrit son vécu de la **balance bénéfice-risque négative** vis-à-vis des médicaments antalgiques pris : *« moi ça ne m'allait pas du tout pour tous les inconvénients qu'il y avait et il n'y avait pas assez de bénéfice »*.

Retour à la Figure 14 :

Trois patients **ne considèrent pas que les actions mises en place soient efficaces** sur leurs douleurs, comme : P5 : *« on n'a pas trouvé grand-chose pour les faire passer »*, ou P10 : *« Et bien pas grand-chose »*.

Trois patients estiment que des **positionnements adaptés** jouent un rôle important dans le soulagement de leurs douleurs, comme P5 qui cite : *« on est déjà passé sur une assise modulaire, pour avoir la meilleure position possible »* ou P7 : *« Au début je m'allongeais, ça soulageait pas mal les douleurs »*.

L'activité fait partie des méthodes de gestion des douleurs pour trois patients, d'une manière générale tel que : P7 : *« je sais que personnellement mes douleurs, si je suis inactif je les sens parce que voilà on se focalise un peu dessus, alors que si on bouge, on est actif, on a tendance à les oublier un peu »*, ou grâce aux activités sportives comme P6 : *« c'est le sport aussi qui fait beaucoup, c'est-à-dire que quand on se muscle bien le dos que l'on fait beaucoup de sport, ça compense et ça évite justement d'avoir des douleurs au dos »* et P3 : *« moi je fais beaucoup de sport et le sport me fait vraiment du bien. Ça me permet d'avoir une hygiène de vie irréprochable, ça améliore tout aussi »*.

Deux patients semblent **résignés** face à leurs douleurs et semblent simplement **« accepter »** la situation : P5 répond : *« la patience »*, et P4 : *« après je fais avec »*.

Deux patients citent une **sollicitation d'un centre de la douleur**, et seulement un : le recours à des **séances de kinésithérapie** comme actions de prise en charge de leurs douleurs.

2.1.4 Difficultés rencontrées face aux douleurs perçues

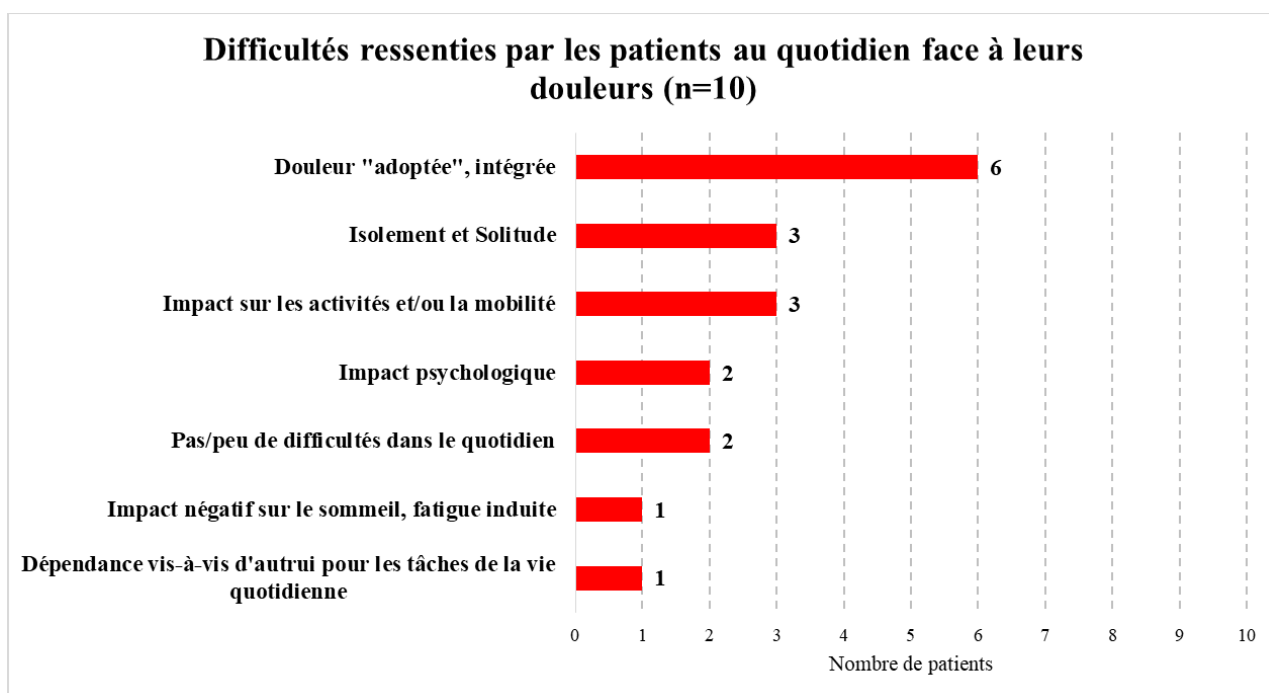


Figure 16 : Graphique en barres représentant les difficultés rencontrées par les patients dans leur quotidien face à leurs douleurs.

A propos de la question : « *Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien face à cette ou ces douleurs ?* », les réponses sont très diversifiées selon les patients, leurs vécus et leurs expériences face aux douleurs perçues.

Plus de la moitié d'entre eux (six) considèrent « s'être habitués » à leurs douleurs et disent arriver à les gérer au quotidien. Par exemple, P1 dit : « *on s'y habitue* », tout comme P5 : « *Les douleurs c'est comme tout, on prend l'habitude [...] j'ai mal et même si je ne vais pas être bien, ça ne va pas m'empêcher d'aller chercher les enfants à l'école ou de faire quoi que ce soit* ». P3 dit : « *Franchement, les fourmillements ça fait tellement parti de moi maintenant que voilà je les gère à 100%* ». P4 affirme : « *Et puis après j'ai appris à adopter la douleur, à voir jusqu'à quel seuil j'étais capable de supporter* ». P7 déclare pragmatique : « *il faut reprendre sa vie en main et arriver à tout remettre en place pour relancer la machine quoi* ».

Trois patients décrivent un sentiment d'**isolement** induit par la présence des douleurs, à un moment donné de leur vécu. En effet, P4 déclare : « *Au début c'est vrai que je ne les gérais pas. Quand j'avais mal, je me prostrais chez moi et je restais à la maison* » ; et P5 : « *c'est sûr que le jour où t'es pas bien, tu as envie de faire moins de trucs, de sortir moins de chez soi* ». P9 exprime ce sentiment de **solitude** à plusieurs reprises : « *Quand c'était vraiment prononcé et au début que je suis sorti du centre et que j'étais un peu seul de retour à la maison, vraiment c'était un peu de l'isolement. [...] Les soirs où j'avais vraiment des douleurs, j'ai demandé à ma famille ou des amis de partir parce que je n'étais plus dans les conversations, je pensais qu'à mes douleurs et j'essayais de les calmer. [...] Ça nous renferme un peu sur nous-même, et nous renferme à la maison* ».

Chez trois patients, leurs douleurs entraînent une **réduction de la mobilité**. En effet, P9 dit : « *c'est sûr que la douleur ne me donne pas envie de bouger, donc au final je marche moins que ce que je pourrai marcher* ». Elles **impactent** également la **possibilité de réaliser** certaines **activités**, qu'elles soient professionnelles : comme P3 : « *quand tu travailles, de se concentrer alors qu'on a des douleurs qui reviennent assez régulièrement, j'avoue que c'est compliqué* » ; ou de la vie quotidienne : comme P8 : « *Face à ces douleurs je ne peux rien faire : ni conduire, ni préparer des plats toute seule car je n'ai pas d'abdominaux et je n'ai pas de force* ».

Deux patients soulignent l'**impact psychologique** engendré par les douleurs et l'apparition d'émotions négatives. P2 déclare : « *les douleurs et bien au bout d'un moment à la fin de la journée ça peut énerver. [...] Il n'y a pas vraiment de moyen de répit, ou un instant de répit dans la journée* » ; et P9 affirme : « *c'est dur psychologiquement [...] ça nous énerve* ».

Deux patients n'expriment pas de gêne induite par leurs douleurs dans leur quotidien. Par exemple, P6 affirme : « *Non ce n'est pas dur dans le quotidien, ça ne gêne pas pour se mobiliser, ça ne gêne pas pour se bouger, pour sortir ou faire quoi que ce soit* ».

Le patient P2 témoigne de l'**impact négatif** de ces douleurs **sur son sommeil** : « *ça peut me réveiller la nuit aussi* », et par conséquent l'apparition d'une **fatigue** : « *d'avoir des douleurs tout le temps, c'est une fatigue un peu physique, un peu morale aussi, y'en a marre quoi* ».

Pour la patiente P8, outre son handicap, la présence de douleurs a engendré la mise en place d'aides techniques ou humaines, pour pouvoir continuer à vivre normalement et réaliser les tâches de la vie quotidienne. Elle nous explique son sentiment de **dépendance vis-à-vis d'autrui** : « *Face à ces douleurs je ne peux rien faire : ni conduire, ni préparer des plats toute seule [...] J'ai même fait un drap de glisse pour m'aider à glisser pour quand je vais me déshabiller sur le fauteuil-douche. [...] Je suis dans l'obligation que mon mari m'aide au quotidien, même pour mes transferts pour la douche, du fauteuil-douche au lit. [...] J'ai une femme de ménage et aussi des amis qui viennent m'aider pour cuisiner* ».

2.1.5 *Prises en charge proposées par les professionnels de santé et ressentis des patients*

Les résultats des deux questions : « *Pouvez-vous me dire ce que les professionnels de santé et/ou d'autres personnes vous ont proposé pour les prendre en charge ?* » et « *Quelle est votre prise en charge aujourd'hui concernant ces douleurs neuropathiques (pharmacologique ou non) ?* » ont été présentés sous forme de quatre graphiques synthétisant : les prises en charge proposées, la synthèse des avis, les ressentis négatifs et les ressentis positifs des patients.

2.1.5.1 Prises en charge proposées concernant les douleurs neuropathiques

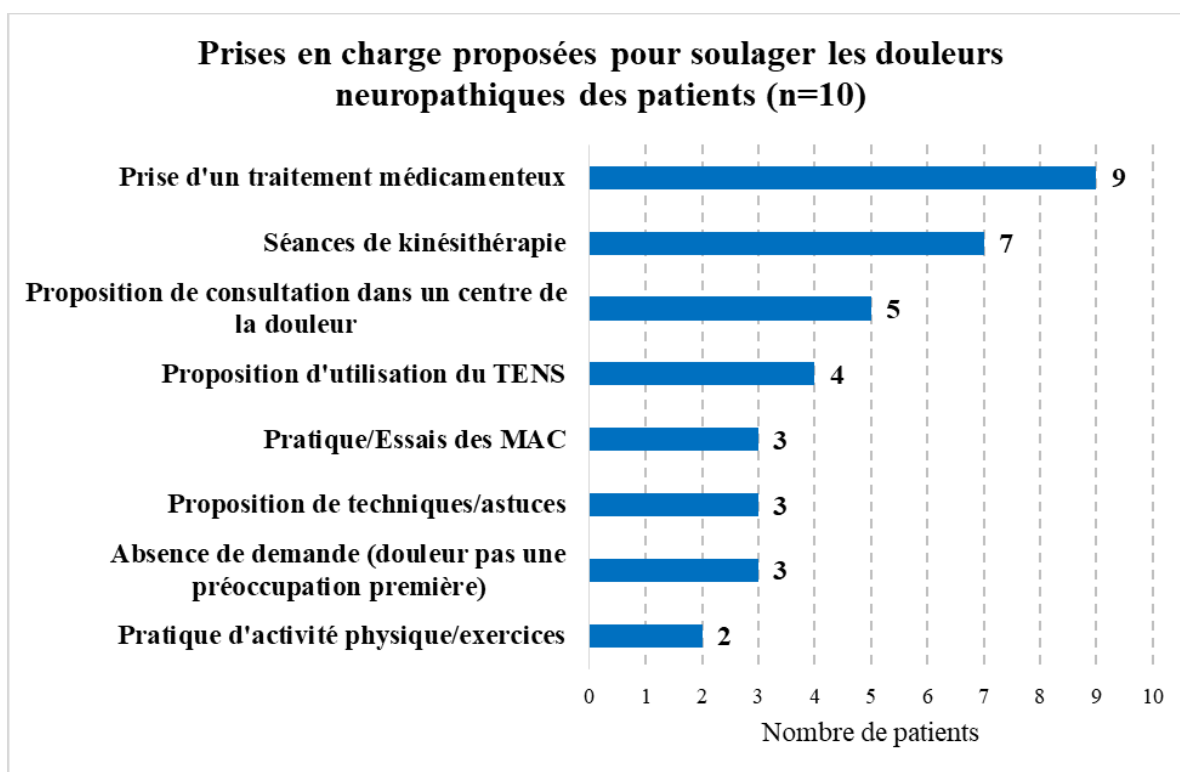


Figure 17 : Graphique en barres représentant les différentes prises en charge proposées pour soulager les douleurs neuropathiques des patients.

Neuf patients déclarent prendre un **traitement médicamenteux**. Tous citent les noms de leurs médicaments, certains les dosages pris et parfois la classe thérapeutique. Par exemple, P4 dit : « je suis sous Lyrica[®] (Prégabaline) à 600mg par jour et Monocrixo[®] LP 100mg (Tramadol) deux fois par jour » ; ou P5 : « je prends du Lioresal[®] (Baclofène), c'est un anti-spastique ».

Plus de la moitié (sept) patients réalisent régulièrement des **séances de kinésithérapie**, tels que P1 : « je fais du kiné deux fois par semaine », ou P8 : « Je fais du kiné trois fois par semaine : elle m'aide à me redresser au niveau du dos, pour éviter de faire une cyphose et que je sois à nouveau en mauvaise position dans mon nouveau fauteuil » par exemple.

La moitié des patients ont reçu une **proposition de consultation dans un centre de la douleur**.

L'**utilisation du TENS** a été proposée à quatre patients pour le soulagement de leurs douleurs, comme P7 : « *Après j'avais fait pas mal de TENS en rééducation* », ou P9 : « *J'ai fait aussi du TENS que j'ai chez moi* ».

Trois patients déclarent **pratiquer ou déjà avoir essayé une médecine alternative et complémentaire (MAC)**. P3 déclare : « *Je fais de la sophrologie* », et P9 dit : « *J'ai donc essayé l'acupuncture* ». P7 explique : « *je vais à l'ostéopathe aussi quand j'ai des petites douleurs en bas du dos* ».

Trois patients expliquent avoir reçu des **propositions de techniques ou d'astuces** de la part de professionnels de santé pour permettre le soulagement de leurs douleurs. P3 déclare : « *On m'a donné des conseils de **respiration** pour les douleurs* ». P8 explique : « *c'est des systèmes, que le cerveau ne retienne pas la douleur à chaque fois que je déclenchais une douleur électrique, on me mettait quelque chose de doux, par exemple une **peau de lapin** qui était au niveau de la douleur, pour que le cerveau s'imprègne de cette douceur* ». Un ergothérapeute a proposé au patient P4 de « *prendre une espèce de boule, un peu comme une **boule de poils** très fins, comme en porte-clés, et de le passer sur mes jambes pour contrer le message nerveux de douleur* ».

Deux patients pratiquent une **activité physique**, comme P3 : « *moi en faisant du sport* » ; ou des **exercices**, comme P10 : « *je fais des étirements tout seul* ».

Il est à noter que trois patients de l'échantillon mentionnent ne pas avoir sollicité les professionnels de santé pour prendre en charge leurs douleurs car, selon eux, elles ne nécessitent pas d'accompagnement spécifique.

2.1.5.2 Synthèse des avis des patients sur les prises en charge proposées

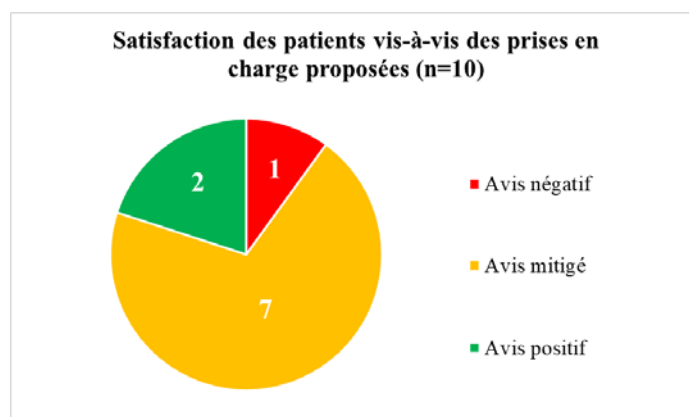


Figure 18 : Graphique représentant la satisfaction des patients concernant les propositions de prise en charge de leurs douleurs neuropathiques par les professionnels de santé.

Concernant la question : « *Qu'en avez-vous pensé ?* », la majorité des patients (sept) décrivent une satisfaction en demi-teinte concernant les propositions de prises en charge de leurs douleurs par les professionnels de santé. Ils perçoivent que les professionnels de santé ont des difficultés à percevoir finement leurs ressentis douloureux et à trouver une action efficace en regard. Par exemple, P9 dit : « *ils ne m'ont pas apporté des solutions miracles avec les médicaments [...] Ils comprennent les douleurs, ils les imaginent mais ils ont un peu du mal à eux-mêmes à s'imaginer ce que l'on ressent et comment ça fonctionne dans le corps humain quand même, même si ils savent et que c'est leur métier* ».

La patiente P8 semble avoir vécu une expérience difficile, et émet donc un avis négatif. Elle déclare : « *ça a été le plus dur pour moi, quand je devais être opérée, on avait pris une date et un rendez-vous avec le Professeur M. et lui au moment où je suis allée le voir, il m'a mis plus bas que terre en disant que j'étais une menteuse, que je ne pouvais pas souffrir comme ça, que ce n'était pas possible, il m'a dit "on annule l'intervention"* », puis ajoute : « *à ce moment-là j'ai été dépitée, et j'ai été pris pour un pion qu'on emploie et qu'on jette* ».

Deux patients ont un avis positif face aux propositions faites par les professionnels de santé.

2.1.5.3 Ressentis négatifs sur les prises en charge proposées

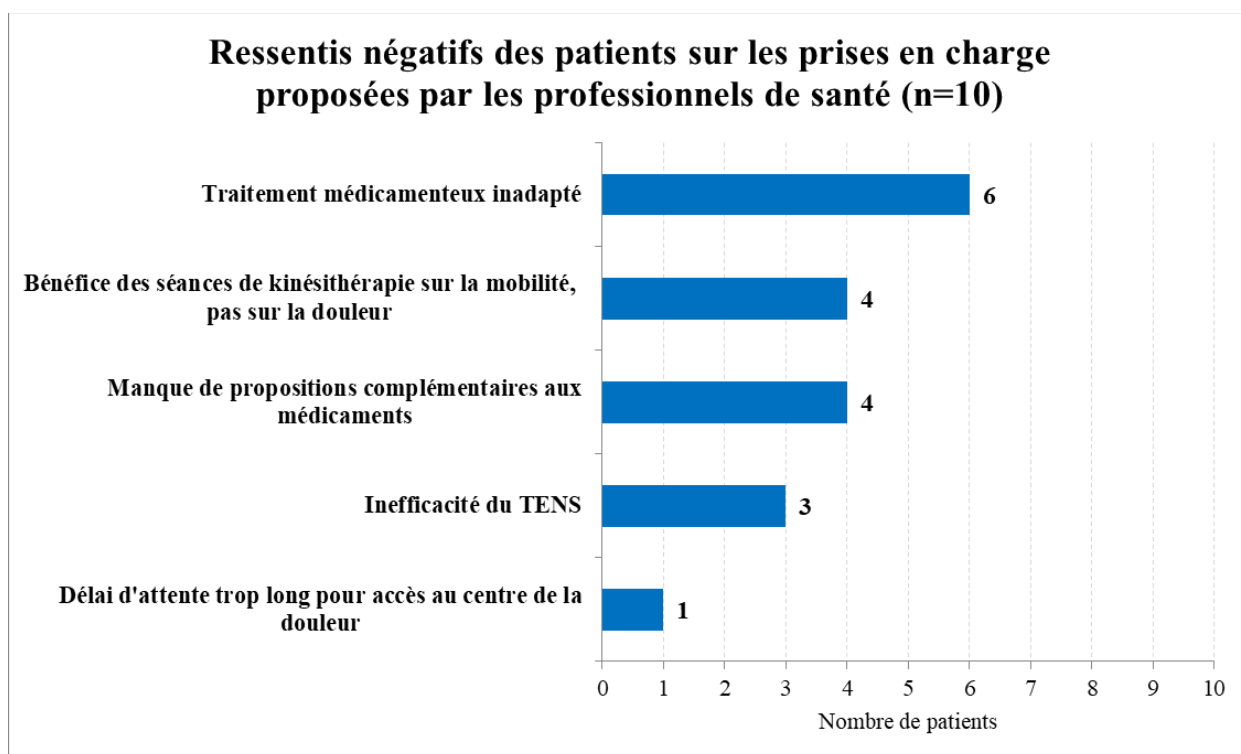


Figure 19 : Graphique en barres représentant les différentes propositions perçues négativement par les patients (par ordre de fréquence de citation).

Concernant le **traitement médicamenteux**, les patients en ont une expérience plutôt négative et le décrivent comme **ne répondant pas à leurs attentes**. En effet, certains considèrent qu'il n'apporte aucun bénéfice dans le soulagement de leurs douleurs, tel que P5 : « *ce qui est médicamenteux et qui ne sert absolument à rien* » ; P8 : « *Tous les produits pour tout ce qui est problème de paraplégie et neuropathique, n'ont fait aucuns effets [...] ce n'est pas les médicaments que je prends qui m'enlève les douleurs neurologiques, je les ai en permanence, 24h sur 24.* » ; ou P3 : « *J'ai gardé le Tramadol alors que voilà ça ne sert pas à grand-chose au final, mais c'est plus une habitude* ». D'autres expriment une certaine forme d'accoutumance à leurs médicaments, comme P4 : « *Quand j'oublie mes médicaments, en général au bout d'une demi-heure, 45 minutes, je me mets à transpirer, mais à transpirer, je crève de chaud et j'ai envie de vomir.* », ou P9 : « *depuis le temps que*

j'en prends, je me dis "moins j'en ai mieux c'est" mais malheureusement je sens que j'en suis tributaire ». De plus, certains patients soulignent l'apparition d'effets indésirables lors de la prise de certains médicaments, comme P2 : « *si je prends trop de cachets et bien ça me fatigue aussi* ».

Parmi les sept patients réalisant de la **kinésithérapie**, quatre d'entre eux affirment que le **bénéfice** de ces séances **se fait essentiellement sur le maintien de leur mobilité**, mais qu'elles **ne diminuent pas leurs douleurs**. En effet, P9 dit : « *Mais la kiné ça ne sera pas pour la douleur, c'est plus pour mon suivi du corps on va dire, des étirements* » ; P7 : « *Je fais du kiné, mais c'est plus de l'entretien. Je fais deux séances par semaine, histoire de garder les muscles assez flexibles, pas que ça se rétracte de trop. Je fais des étirements musculaires* » ; P5 : « *j'ai de la kiné mais c'est essentiellement de la mobilisation pour garder de l'amplitude* », ou P4 : « *je fais de la kiné mais c'est plus pour les membres, pour garder de la mobilité* ».

Quatre patients pensent qu'ils **n'ont pas reçu « suffisamment » de propositions complémentaires aux médicaments** de la part des professionnels de santé pour prendre en charge leurs douleurs. En effet, P5 cite « *à part ce qui est médicamenteux, il n'y a pas eu beaucoup d'autres propositions* » ; P2 : « *mis à part mon médecin traitant, il y a personne qui me propose rien* », et P4 : « *mon traitement médicamenteux, sinon on ne m'a rien proposé d'autre* ».

Trois patients considèrent que le **TENS n'est pas efficace** sur leurs DN, tels que : P7 : « *Après j'avais fait pas mal de TENS en rééducation mais c'était plus dans l'optique de récupérer les muscles que pour la douleur* » ; P9 : « *J'ai fait aussi du TENS que j'ai chez moi, mais malheureusement pour les douleurs neuro chez moi ça n'a pas fonctionné* » ; ou

P10 : « *J'avais aussi essayé à l'époque la stimulation avec le TENS pour les douleurs dans le dos, mais ça ne me faisait pas grand-chose* ».

Parmi les cinq patients ayant reçu une proposition de **prise en charge dans un centre spécialisé de la douleur**, un patient souligne un **délai d'attente trop long** pour avoir accès à ce type de centre, délai **non compatible avec une prise en charge de la douleur** : P2 explique : « *je dis à mon médecin traitant de me donner un rendez-vous chez un neurologue et puis tout ça et puis il me dit "non il faut que tu ailles au centre pour la douleur et tout, ils vont te trouver" mais bon... ça fait plus d'un an et j'ai toujours pas de réponse* ».

Il est à noter que deux patients n'ont perçu **aucun bénéfice aux différentes propositions de prises en charge** faites par les professionnels de santé pour leurs douleurs. P9 déclare : « *Par contre à droite, sous la voûte plantaire je n'ai pas de solution, quand ça me lance, ça me lance* » ; et P8 : « *Rien. Ça fonctionne uniquement sur les douleurs musculaires* ».

2.1.5.4 Ressentis positifs sur les prises en charge proposées

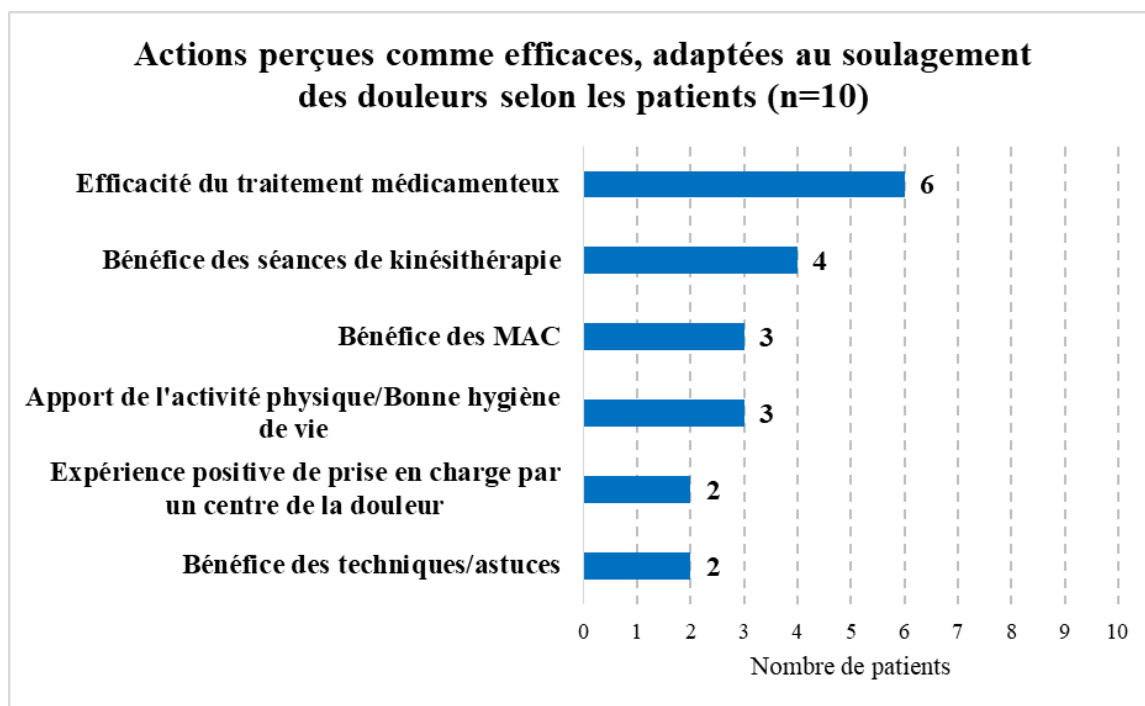


Figure 20 : Graphique en barres représentant les différentes actions perçues comme efficaces, adaptées au soulagement des douleurs selon les patients.

Concernant la question : « *Actuellement, quelles sont les actions qui fonctionnent pour vous ?* », le traitement médicamenteux se situe en première place, cité par plus de la moitié des patients. P9 affirme : « *Il n'y a rien d'autre mis à part le traitement de fond* » et P8 dit : « *Si je ne les prenais pas, j'aurai d'autres douleurs qui apparaissent, ne serait-ce que par l'assise, par le fait de faire des transferts plusieurs fois par jour* ». **Les patients considèrent donc que les médicaments sont nécessaires et apportent un bénéfice** mais sont non suffisants comme décrit dans le paragraphe précédent.

Quatre patients semblent trouver un **intérêt positif dans les propositions faites par les kinésithérapeutes**, comme P1 : « *La balnéo aussi ça détend bien et ça fait du bien, il faudrait que je fasse une séance par semaine [...] Le TENS c'est pas mal* » ; P7 : « *récemment-là mon kiné m'a proposé de faire une séance de cryothérapie. J'ai l'impression que ça calme*

un peu les douleurs sur le moment. Après c'est des séances à faire sur le long terme aussi, mais ça allait vite chiffrer, ça allait prendre du temps. Donc je n'ai pas donné suite » ou P10 : *« Mais le kiné c'est quelque chose que je devrais faire, que je vais me mettre à faire dans pas longtemps je crois »*. P3 déclare : *« ça fait un moment que j'ai arrêté la kiné aussi, même si ce n'est peut-être pas la meilleure idée que j'ai eue »*.

Pour trois patients, ce sont les **MAC qui agissent ou agissaient favorablement sur leurs douleurs**, comme nous l'explique P9 : *« Une fois que j'ai arrêté les séances d'acupuncture, les douleurs sont réapparues, pas d'un coup d'un seul mais j'ai réessayé d'augmenter doucement les médicaments [...] il faudrait que je refasse de l'acupuncture, ça j'en suis conscient, mais je ne peux pas me le permettre financièrement »* ; P3 : *« la sophrologie »* ou P8 : *« je suis allée faire de l'hypnose. Ça avait fait un petit peu, mais à la fin vu tous les problèmes que j'ai eu, l'hypnose ne faisait plus rien non plus. Ça m'a fait du bien au mental pendant quelques temps »*.

Trois patients évoquent les **bénéfices d'une bonne hygiène de vie** et de l'**activité sportive** sur leurs douleurs, tels que : P3 : *« Avoir une bonne hygiène de vie, c'est ce qui marche le mieux. De manger correctement, de ne pas faire trop d'excès, ça permet d'annuler ces douleurs-là [...] le sport surtout »* ; ou P7 : *« Rester actif, de l'activité pour ne pas trop penser aux douleurs »*.

Deux patients mentionnent un **retour positif de leur expérience de prise en charge par un centre de la douleur** : P9 : *« Au centre antidouleur, le médecin que j'avais étais très bien et très ouvert »* et P8 : *« Au centre antidouleur de Bron, j'ai fait des essais de plusieurs traitements »*.

Parmi les trois patients ayant cité des techniques et astuces prodiguées par les professionnels de santé pour soulager leurs douleurs, deux d'entre eux décrivent un effet bénéfique de ces

actions. P3 dit au sujet des techniques de **respiration** : « *au final c'est ce qui marche le mieux, en tout cas pour moi* ». Grâce à l'astuce de déposer un **objet doux au contact de la zone douloureuse**, P8 affirme : « *ça avait marché, j'avais diminué au niveau des décharges électriques* ».

2.1.6 Propositions d'optimisation de la prise en charge

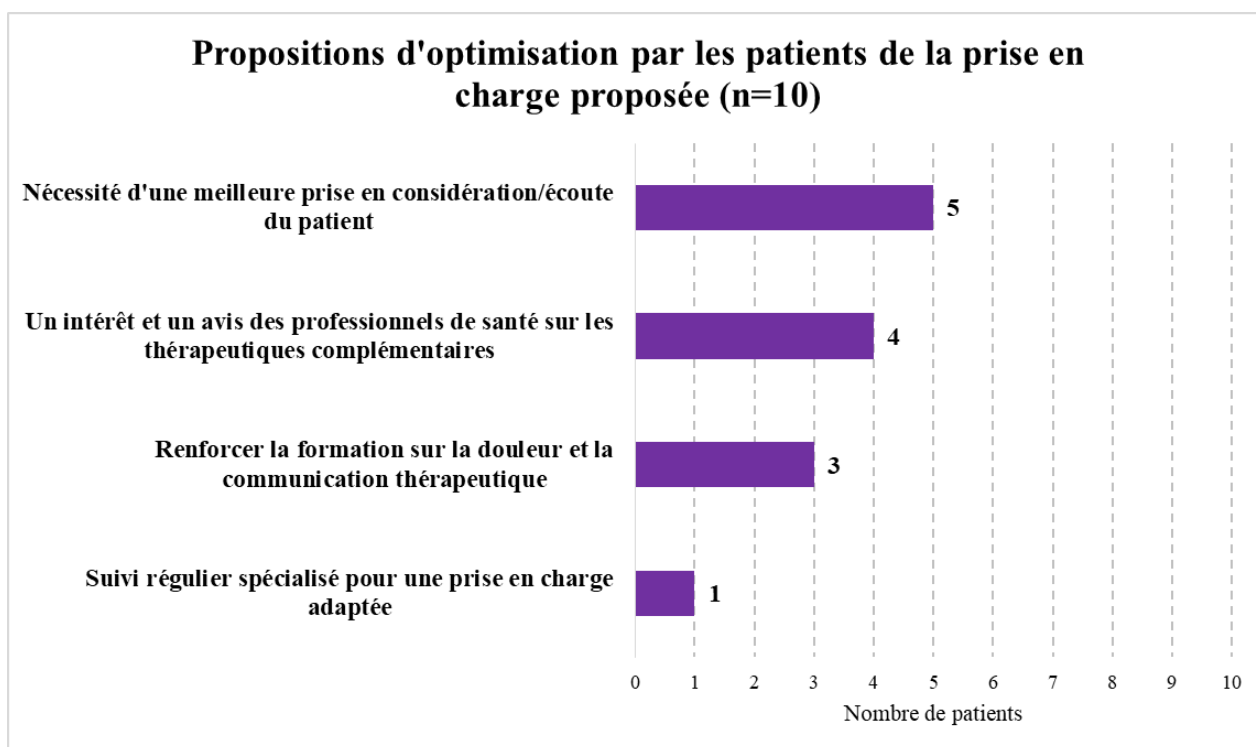


Figure 21 : Graphique en barres représentant les différentes propositions d'optimisation faites par les patients concernant la prise en charge de leurs douleurs neuropathiques.

Concernant la question : « *Quelles sont les propositions que vous auriez envie de faire aux professionnels de santé ou autres personnes concernant la prise en charge de votre ou vos douleurs ?* », cinq patients expriment la **nécessité d'avoir une meilleure prise en considération de leur plainte douloureuse**, et d'être **mieux entendu** d'une manière globale par les professionnels. Par exemple, P8 déclare avec désarroi : « *Je me suis battue, pour pouvoir déjà être entendue, car on ne me croyait pas au départ [...] quand ça a*

commencé, on m'a laissé tomber, on m'a pris pour une menteuse, on m'a dit que c'était dans la tête », et ajoute : « de prendre en compte quand même la vraie douleur ». Il souligne également le manque d'empathie de certains soignants : « un peu plus d'empathie vis-à-vis de certaines personnes ». P9 dit : « et au personnel de santé, je leur dirai de bien prendre en compte ce que les patients disent ». P3 pense qu'il faudrait « peut-être plus écouter les patients aussi » et ajoute : « Ce qui est chiant avec ces douleurs neuropathiques, c'est que vu qu'il n'y a pas de causes pour les médecins entre guillemets, que voilà il y a une lésion de la moelle osseuse ok d'accord... Mais des fois on a l'impression qu'ils pensent que ça vient de nous, de notre tête, pas que l'on invente mais voilà quoi... C'est pour ça qu'ils nous prescrivent des antidépresseurs, des choses comme ça, voilà ils se disent que l'on n'est pas bien dans notre tête ».

Quatre patients s'interrogent et se renseignent personnellement sur les **MAC** et éprouvent le **souhait que les professionnels de santé s'intéressent à ces nouvelles thérapeutiques dans le but d'être mieux conseillés**. P3 déclare : « *Qu'ils ouvrent un petit peu les yeux sur les autres domaines que la médecine traditionnelle, comme la sophrologie par exemple, qu'il y ait d'autres moyens...* ». P5 dit : « *80% des médecins se limitent, et certains se bornent à la médecine traditionnelle, à la médecine médicamenteuse [...] au jour d'aujourd'hui, il y a tellement de médecines parallèles remboursées ou pas remboursées par la Sécu ou les mutuelles, on ne sait pas ce qui est bien, ce qui n'est pas bien [...] il faudrait qu'on puisse être guidé et qu'ils puissent nous donner des avis concrets sur d'autres médecines, qui pourraient selon les cas, nous aider et nous faire du bien* ». P9 prétend : « *Ça serait bien de s'intéresser et de s'ouvrir au monde extérieur à la médecine traditionnelle européenne qu'on connaît dans nos hôpitaux. [...] Quand on arrive à diminuer des douleurs en faisant de l'hypnose, du magnétisme ou de l'acupuncture ou autre encore, c'est quand même quelque chose, ce n'est pas que dans la tête* ». Il ajoute : « *C'est sûr que si on s'ouvre aux médecines*

parallèles, être consciencieux et ne pas choisir n'importe qui [...] si on trouvait quelqu'un de sérieux, ça serait bien de faire un registre officiel on va dire, avec des gens qui sont sérieux au lieu de tomber sur n'importe qui ». La question du cannabis thérapeutique, sujet d'actualité, a été abordée par deux patients. P3 affirme : « *Moi je suis sûr que voilà, le cannabis ça peut être pour certains patients une délivrance* », et P7 dit : « *Après ils parlent du cannabis thérapeutique mais je ne sais pas, je ne me suis pas trop renseigné dessus* ».

Un peu moins d'un tiers des patients (trois) considèrent qu'ils ont rencontré des **interlocuteurs** qui n'étaient **pas suffisamment formés** selon eux, **sur les DN** en général, comme P1 : « *mon médecin traitant il n'est pas capable de me dire, il n'est pas assez formé pour me dire* » et P2 : « *trouver des gens compétents* »; ou sur l'aspect psychologique des douleurs, comme P4 : « *c'est que les médecins de rééducation qui ont quand même affaire à leurs patients, enfin mêmes les autres médecins, qu'ils aient tous un peu une formation basique, pas professionnelle, du côté psychologique* ».

Le patient P1 mentionne l'importance de mettre en place un **suivi spécialisé de prise en charge pour adapter cette dernière**, afin notamment de réévaluer les propositions d'actions antidouleurs. En effet, il décrit que sa prise en charge semble ne pas avoir été modifiée depuis son accident. Il explique : « *qu'on soit suivi, je ne sais pas tous les 2 ans, tous les 3 ans pour voir, avec vraiment des spécialistes médullaires pour refaire un point et réadapter les médicaments, les traitements et tout. [...] d'avoir plus de suivi... Même avec le centre antidouleur* ». Il ajoute à propos de son traitement médicamenteux : « *mon traitement il n'est plus adapté quoi, il y a des trucs à changer dans mon traitement ça c'est sûr, parce que j'ai des douleurs, j'ai plus de douleurs maintenant par rapport à avant* », et finit par dire : « *Parce que moi depuis l'accident, en fait on m'a balancé dans le circuit et puis après c'est débrouillez-vous quoi* ».

Les besoins emblématiques (issus des difficultés décrites et des besoins exprimés) des patients blessés médullaires traumatiques sur la prise en charge de leurs DN sont :

- **Besoin d'écoute**, de **compréhension** et de **reconnaissance de leurs DN** par les professionnels de santé
- **Propositions de MAC** (hors médicaments et techniques non médicamenteuses « classiques » type Kinésithérapie ou TENS perçus comme ayant une efficacité variable) et **positionnement des soignants sur ces MAC** (*recherche d'une « expertise soignante » sur les MAC*)
- **Prise en compte de l'impact** des douleurs **sur leurs émotions** (isolement, solitude), sur leur **santé psychique**, et sur leur sommeil
- **Prise en compte de l'impact** des douleurs **sur leurs activités quotidiennes** (par exemple sur leur mobilité à l'origine d'une dépendance envers une tierce personne pour les tâches de la vie quotidienne)
- **Prise en charge par des professionnels de santé formés spécifiquement sur les DN**
- **Suivi personnalisé et spécialisé**

2.2 Résultats concernant les professionnels de santé

2.2.1 Caractéristiques sociodémographiques et profils des professionnels de santé interrogés

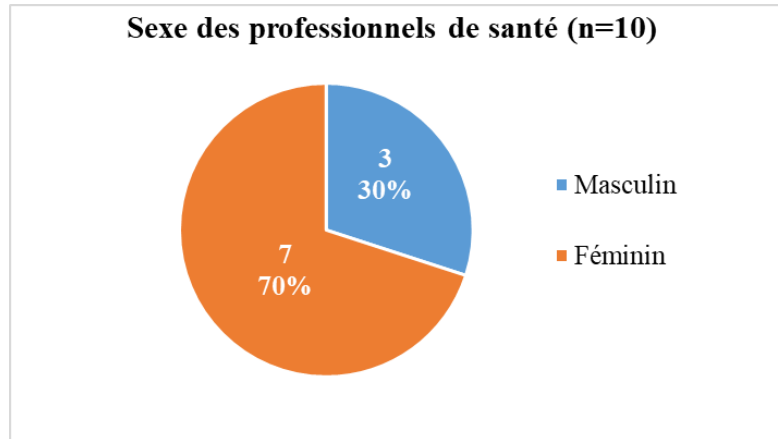


Figure 22 : Graphique représentant la répartition des professionnels de santé selon leur sexe.

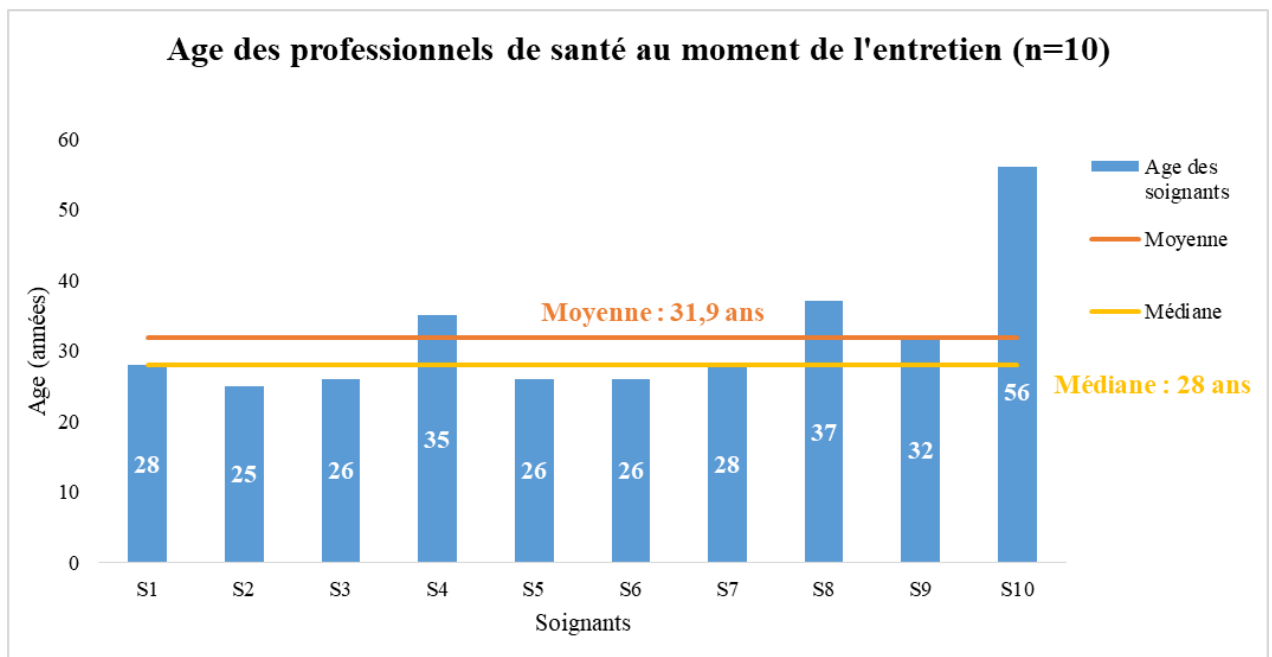


Figure 23 : Histogramme représentant l'âge des professionnels de santé au moment de l'entretien avec la moyenne et la médiane.

L'échantillon est composé de dix professionnels de santé : 70% de femmes et 30% d'hommes (Cf. Figure 22).

La moyenne d'âge des professionnels de santé est de 32 ans (arrondie à l'entier supérieur) et la médiane de 28 ans. Le plus jeune a 25 ans, et le plus âgé a 56 ans (Cf. Figure 23).

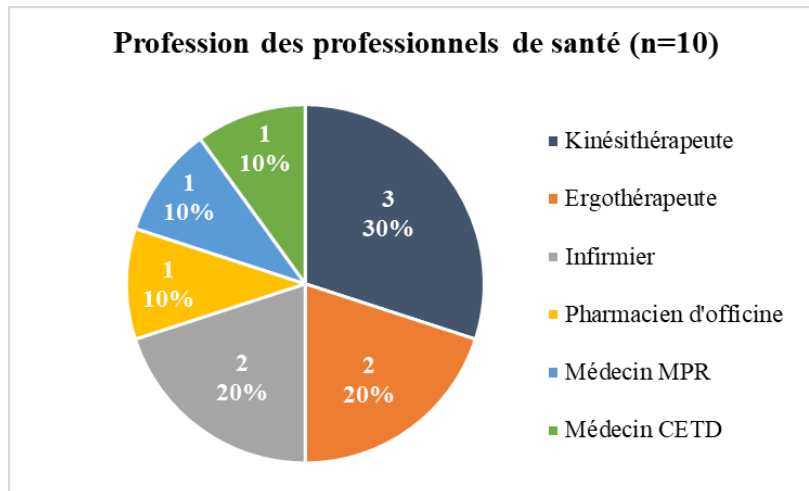


Figure 24 : Graphique représentant la répartition des professionnels de santé selon leur profession.

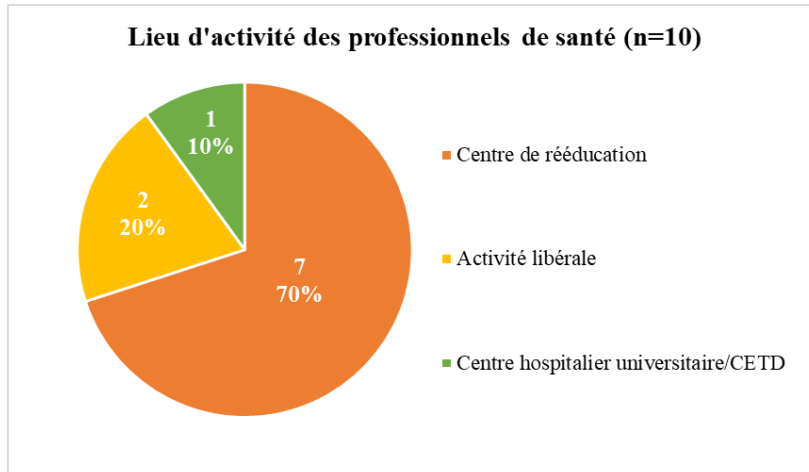


Figure 25 : Graphique représentant la répartition des professionnels de santé selon leur lieu d'activité.

Parmi les professionnels de santé interrogés, 30% (n=3) d'entre eux sont kinésithérapeutes, 20% (n=2) sont ergothérapeutes et 20% (n=2) sont infirmiers. Pour les professions de pharmacien d'officine, médecin MPR et médecin CETD : un professionnel de chaque type a participé à l'enquête (Cf. Figure 24).

La majorité des professionnels de santé (n=7) exercent dans un centre de rééducation spécialisé. 20% (n=2) d'entre eux ont une activité libérale, et 10% (n=1) travaille dans un CETD situé dans un centre hospitalier universitaire (Cf. Figure 25).

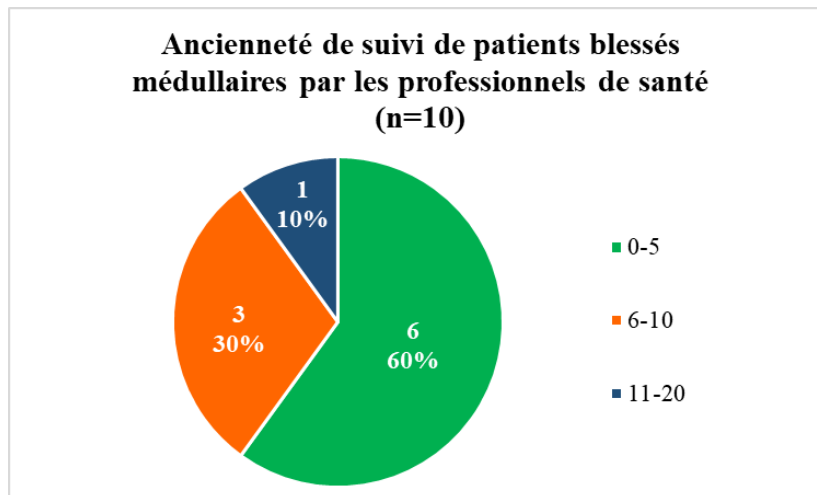


Figure 26 : Graphique représentant la répartition de l'ancienneté de suivi de patients blessés médullaires par les professionnels de santé par tranches d'années.

Plus de la moitié des professionnels de santé (n=6) suivent des patients blessés médullaires depuis moins de 5 ans. 30% (n=3) d'entre eux travaillent avec cette population depuis 6 à 10 ans, et un professionnel de santé depuis 20 ans (Cf. Figure 26).

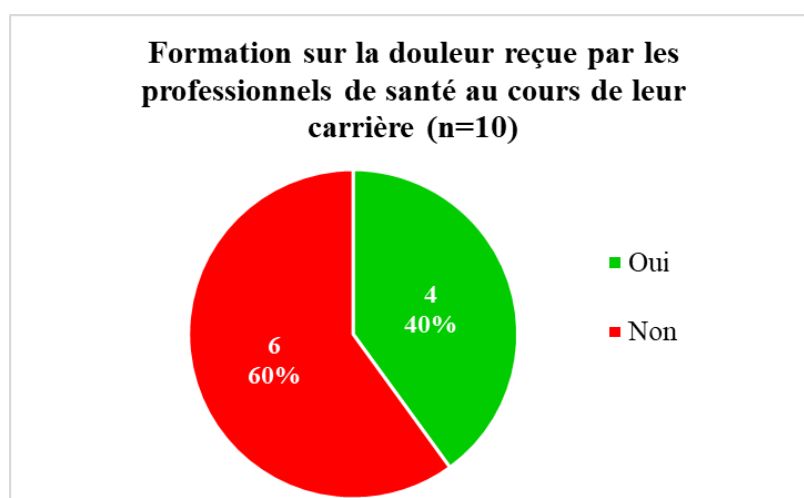


Figure 27 : Graphique représentant la répartition des professionnels de santé selon s'ils ont reçu une formation sur la douleur au cours de leur carrière.

La majorité des professionnels de santé interviewés (60%, n=6) n'ont pas reçu au cours de leur cursus ou de leur carrière de formation spécialisée sur la douleur. 40% (n=4) d'entre eux ont reçu une formation (Cf. Figure 27).

2.2.2 Perceptions et représentations des professionnels de santé sur les douleurs neuropathiques vécues par les patients

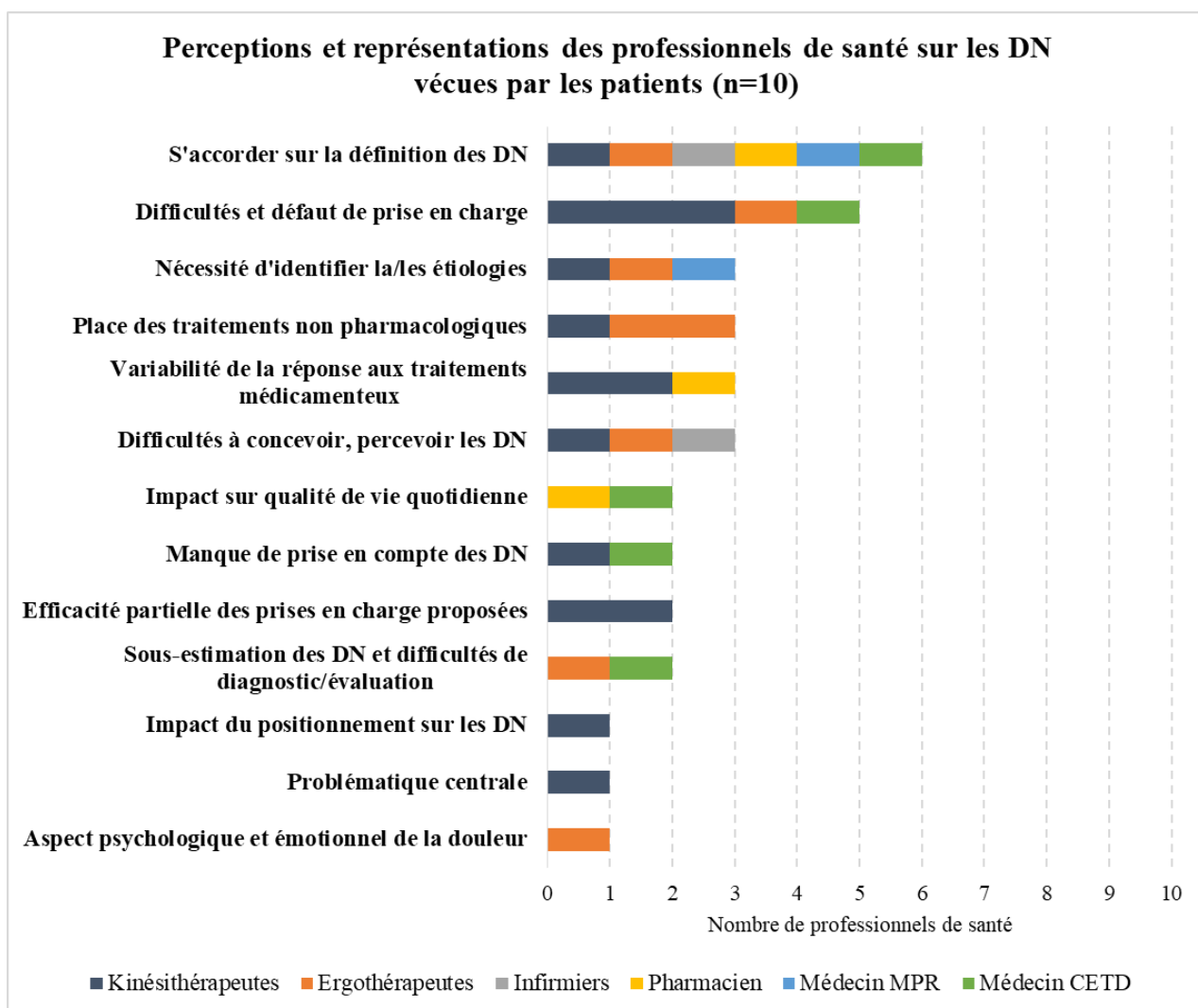


Figure 28 : Graphique en barres représentant les perceptions et les représentations de chaque type de professionnels de santé interrogés sur les douleurs neuropathiques vécues par les patients.

Concernant la question : « *Que pensez-vous des douleurs neuropathiques chez les patients blessés médullaires traumatiques ?* », au moins un représentant de chaque corps de métier

(six au total) ressent le besoin de repréciser leur perception de ce que sont les DN, de **s'accorder sur la définition des DN**. Par exemple, S2 (kinésithérapeute) affirme : « *elles sont quand même fréquentes [...] Ils peuvent parfois ressentir des douleurs dans des territoires où ils n'ont pas vraiment de sensibilité* ». S6 (infirmier) explique : « *Ça va être des douleurs type fourmillements, décharges électriques, pincements. Des gênes en gros.* ». S8 (pharmacien) dit : « *Ce sont des douleurs invalidantes, d'intensité élevée, de longue durée* ».

La moitié des professionnels de santé souligne la **difficulté de prise en charge** de ces douleurs et reconnaît un **défaut de prise en charge**. C'est « *un problème assez difficile à gérer* » selon S1 (kinésithérapeute). S3 (kinésithérapeute) explique : « *elles sont mal prise en charge parce qu'on ne sait pas forcément à quoi est dû la douleur [...] mais c'est parce qu'on n'a pas assez d'informations dessus* ». S10 (médecin CETD) pense que les DN sont « *sous traitées* » et « *mal prises en charge* ».

Trois professionnels de santé abordent **la nécessité de rechercher la ou les causes des DN** pour envisager une prise en charge : S1 (kinésithérapeute) explique : « *certaines douleurs neuropathiques sont beaucoup causées par d'autres douleurs, par exemple des douleurs orthopédiques dues au matériel qu'ils ont dans le dos pour beaucoup de blessés médullaires d'origine traumatique [...] ces douleurs-là on va essayer d'agir sur la douleur mécanique qui est des fois la cause de la douleur neuropathique, ou partiellement la cause [...] Des fois, les œdèmes ça peut vraiment renforcer les douleurs neuropathiques* ». S4 (ergothérapeute) ajoute : « *il y a des choses où il faut aller creuser dans comment elles se déclenchent* ». S9 (médecin MPRD) déclare : « *Après les douleurs, il faut toujours rechercher une épine irritative* ».

Trois professionnels de santé évoquent **la place des traitements non pharmacologiques** dans ce type de prises en charge proposées à leurs patients. Par exemple, S1 (kinésithérapeute) cite : « *des bains écossais* », « *des bains de paraffine* » ou « *du TENS* ». S4 (ergothérapeute) propose « *des étirements* ». S5 (ergothérapeute) explique : « *on essaye de mettre des choses en place notamment en rééducation en ergothérapie qui peuvent soulager* ».

La **variabilité de réponse des traitements médicamenteux** à disposition pour prendre en charge les DN est mise en avant par trois professionnels de santé. Certains considèrent qu'il occupe une place de premier choix dans la stratégie thérapeutique proposée aux patients, tel que S1 (kinésithérapeute) : « *On a bien sûr le traitement médicamenteux, qui est la première chose qu'on essaye tout le temps chez les patients [...] ils en ont besoin parce que sans ça c'est encore pire*», mais il tempère son propos en rajoutant : « *chez pas mal de patients ça ne marche pas ou alors ça ne répond pas à leurs attentes parce que les effets secondaires des médicaments sont trop importants [...] on a vite besoin d'autre chose que le traitement médicamenteux, et il est rarement efficace pour les patients à 100%* ». S3 (kinésithérapeute) souligne l'importante variabilité inter-individuelle concernant l'efficacité des médicaments proposés pour le soulagement des DN : « *les médicaments vont varier suivant les patients qui vont les prendre. Il y a des patients chez qui ça va être très efficace et d'autres chez qui malheureusement ce n'est pas du tout efficace et on ne sait pas pourquoi ça a cet impact sur certains et pas sur d'autres* ». Le pharmacien S8 ajoute que ces DN sont généralement « *résistantes aux analgésiques classiques* ».

Trois professionnels évoquent leurs **difficultés à concevoir, percevoir les douleurs de type neuropathiques** des patients. Selon S5 (ergothérapeute) : « *ça reste quand même très subjectif* ». S7 (infirmier) explique : « *Je pense que si on n'a jamais ressenti de douleurs neurologiques on ne peut pas imaginer la douleur de l'autre [...] la douleur neuropathique*

encore plus parce que je pense qu'elle est encore plus abstraite que la douleur par excès de nociception [...] la douleur neurologique, voilà on n'a aucune idée de ce que ça peut représenter : tant en terme de sensations qu'en terme d'intensité ». S2 (kinésithérapeute) ajoute : « *elles ne sont pas évidentes à comprendre* ».

Deux professionnels de santé insistent sur l'**impact** de ces douleurs **sur la qualité de vie quotidienne** des patients. S8 (pharmacien) affirme que « *ces douleurs altèrent la qualité de vie des patients* ». S10 (médecin CETD) explique que « *la douleur chronique chez le patient blessé médullaire a un impact majeur en terme de retentissement sur le sommeil, la qualité de vie, de limitation fonctionnelle et de restriction de participation* ».

Deux kinésithérapeutes affirment que l'**efficacité des propositions de prise en charge** d'une manière générale n'est que **parcellaire** et souvent variable selon les patients. S1 déclare : « *Souvent, malheureusement on a plein de petites solutions, on a plein de petites choses qu'on essaye mais ça ne marche pas sur tous les patients* », et S2 dit : « *En tout cas nous, je parle dans ma pratique en tant que kinésithérapeute, on a quelques outils mais c'est vrai que ça ne marche pas toujours parfaitement bien* ».

Deux professionnels de santé soulignent la **sous-estimation des DN liée aux difficultés de diagnostic et d'évaluation**, ce qui complique leur prise en charge. S10 (médecin CETD) affirme : « *De façon générale, les douleurs neuropathiques sont méconnues, sous-estimées [...] Sa prévalence est élevée mais reste sous-évaluée* ». S5 (ergothérapeute) explique : « *On n'a pas d'évaluation concrète qui nous aide à quantifier [...] elles sont difficilement évaluables, c'est notamment au faciès du patient et à ses dires* ».

Un professionnel de santé mentionne l'**impact du positionnement** sur les DN, et par conséquent l'intérêt de l'adapter à chaque patient pour prévenir l'apparition de DN. S1 (kinésithérapeute) explique : « *ce qui va être très important, ça va être surtout chez les*

patients tétraplégiques, ça va être le positionnement. Un mauvais positionnement peut vraiment engendrer des trop grandes douleurs neuropathiques [...] on a une clinique du positionnement à la clinique, donc nous ça va être vraiment analysé le positionnement du patient, et voir ce qu'on peut lui proposer pour répondre à ses douleurs ».

Le soignant S1 (kinésithérapeute) pense que les DN représentent l'**une des problématiques principales** de cette population de patients. En effet, il cite : « *c'est un problème on va dire capital [...] il a beaucoup de patients chez qui c'est le problème principal, surtout chez les patients incomplets, qui eux souvent en ont bien plus des douleurs neuropathiques* ». A l'inverse, deux professionnels pensent qu'il existe un **défaut de prise en compte des DN** par les professionnels de santé pour lesquels la douleur n'est pas prioritaire. S10 (médecin CETD) dévoile : « *La douleur peut ne pas apparaître comme une priorité pour les soignants* ». S1 (kinésithérapeute) reconnaît que : « *ce n'est pas ce qui passe au premier plan, il y a plein d'autres enjeux dans la rééducation : la spasticité, l'enraidissement, l'autonomie... Et ça, ça passe souvent avant les douleurs malheureusement* ».

L'aspect psychologique et émotionnel de la douleur est évoqué par un ergothérapeute S4 qui explique : « *dire qu'au fur et à mesure de la journée, il peut aussi y avoir une difficulté psychique à accepter la douleur, qui fait que selon l'heure de la journée, le positionnement et le ressenti de la douleur peut poser plus de problème que le matin ou l'inverse* ».

2.2.3 Description de la prise en charge des douleurs proposée aux patients

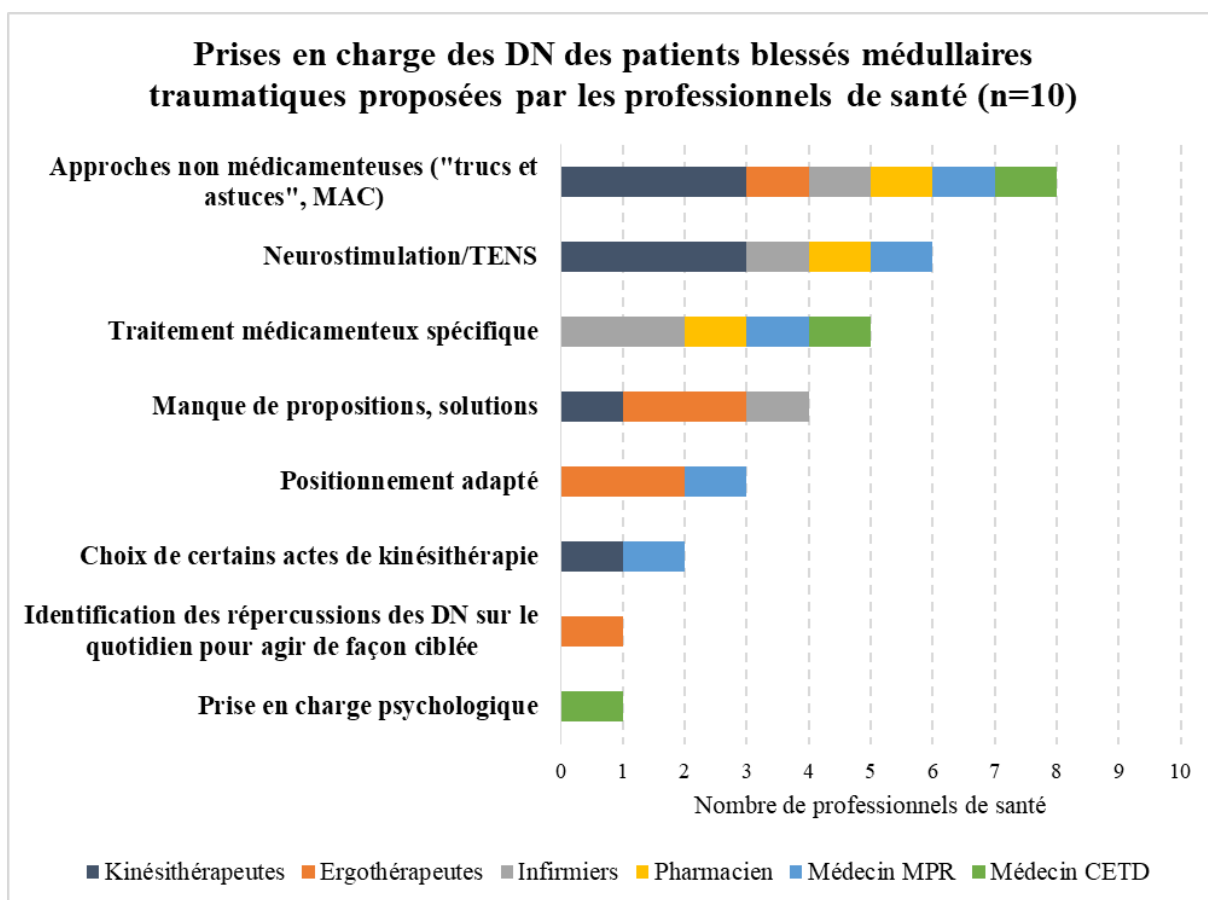


Figure 29 : Graphique en barres représentant les propositions de prises en charge des DN des patients blessés médullaires traumatiques citées par les professionnels de santé.

A la question : « *Quelle prise en charge proposez-vous actuellement à vos patients blessés médullaires traumatiques présentant des douleurs neuropathiques ?* », au moins un représentant de chaque corps de métier (huit professionnels de santé au total) évoque des **approches non médicamenteuses**, en mentionnant des « **trucs et astuces** » et des **MAC**. S5 (ergothérapeute) déclare : « *On fait la rééducation de la sensibilité via des bacs tactiles avec différentes textures, des fois on joue aussi sur les températures donc c'est assez compliqué. [...] Les bains écossais aussi c'est un protocole qu'on met en place. C'est une alternation de bains chauds et froids avec certaines températures et un certain temps* ». S3 (kinésithérapeute) explique : « *en règle général ce qu'on leur dit c'est de se frictionner ou*

essayer de bouger un petit peu, mais après suivant leur degré de paralysie c'est plus ou moins facile de se bouger les jambes. Mais bon voilà, on leur dit ça : de se masser, de se frictionner et d'essayer de bouger au maximum les articulations. En général, ça arrive à les soulager un petit peu. ». S1 (kinésithérapeute) souligne l'efficacité limitée dans le temps de certaines techniques : *« La paraffine ça peut aussi leur faire du bien, mais c'est pareil ça a un effet limité dans le temps ».* S10 (médecin CETD) parle de la *« neurochirurgie de la douleur ».* S9 (médecin MPR) propose de choisir des vêtements adaptés diminuant les sensations douloureuses : *« Même le chaussage et les vêtements adaptés. Ils ont des jeans qui peuvent par exemple avec des tissus spéciaux et des coutures qui sont effectivement prévues pour ne pas marquer et provoquer le moins de douleurs possibles ».* Selon les professionnels de santé, les MAC occupent une place importante dans la stratégie thérapeutique proposée aux patients. En effet, S2 (kinésithérapeute) propose *« les techniques plus de relaxation, pour essayer de dévier un peu l'attention de la douleur, plus que réellement en agissant sur elle ».* S6 (infirmier) déclare : *« Après il y a toutes les méthodes un peu de médecine traditionnelle, du style méditation. Mais bon après ce n'est pas prouvé scientifiquement ».* S8 (pharmacien) évoque *« l'acupuncture »* et S10 (médecin CETD) explique proposer des *« approches non médicamenteuses comme la sophrologie, la méditation, l'hypnose ou l'acupuncture... ».*

Les **techniques de neurostimulation** et l'utilisation du **TENS** sont abordées par six professionnels de santé. S2 (kinésithérapeute) décrit les différents mécanismes d'utilisation du TENS : *« soit en gate control sur la localisation de la douleur, ou alors sinon en endorphinique au niveau lésionnel ou au-dessus du niveau lésionnel ».* S9 (médecin MPR) cite : *« les stimulations péri-médullaires qui sont posées par l'équipe de la douleur dans vraiment les douleurs réfractaires ».* Toutefois, S1 (kinésithérapeute) souligne l'efficacité limitée du TENS dans le temps et selon les individus : *« chez certaines personnes le TENS*

ça marche, mais le TENS ça marche pendant 2 heures, donc pendant 2 heures ils ont plus mal mais après ils ont mal à nouveau ».

La moitié des professionnels de santé ont recours à un **traitement médicamenteux spécifique**. Certains considèrent que les médicaments font partis des choix thérapeutiques de première intention proposés dans la prise en charge des DN chez ce type de patients. En effet, S6 (infirmier) dit : « *La première proposition : c'est les médicaments* ». S7 (infirmier) déclare : « *après tout de suite ça va être une réponse assez médicamenteuse* ». Le pharmacien S8 décrit les différents types de médicaments les plus fréquemment utilisés : « *les antidépresseurs tricycliques, les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline (Venlafaxine, Duloxétine), les antiépileptiques (Rivotril® : Clonazépam, Prégabaline), les opioïdes (Lamaline®, Morphine) et les analogues du GABA (Baclofène)* ». S9 (médecin MPR) explique que lorsque « *les douleurs sont réfractaires, et qu'en plus il y a des spasmes, je fais mettre des cathéters intrathécaux avec des pompes au Lioresal® (Baclofène)* ». S10 (médecin CETD) indique prescrire « *selon les dernières recommandations de prise en charge des douleurs neuropathiques* » et avoir recours après discussion à la « *prescription de cannabis sous ATU* ».

Quatre professionnels de santé **considèrent manquer de propositions, solutions pour soulager la plainte douloureuse** exprimée par leurs patients. En effet, S7 (infirmier) déclare : « *mais à part d'un point de vue médicamenteux, je n'ai pas l'impression de pouvoir répondre énormément à la demande douloureuse du patient* ». S4 (ergothérapeute) affirme : « *ils savent que moi je n'ai pas beaucoup de solutions en tant qu'ergo* », et S5 (ergothérapeute) confirme : « *ce manque de solutions [...] Parce que pour l'instant il n'y a pas de réelles solutions pour palier à ça* ». S1 (kinésithérapeute) dit : « *je ne sais pas trop ce qu'on pourrait proposer de plus* ».

Trois professionnels de santé mentionnent l'**importance d'un positionnement adapté** dans la stratégie thérapeutique proposée aux patients. S4 (ergothérapeute) explique : « *Je pense surtout au positionnement fauteuil [...] il y a des choses sur la hauteur du dossier, on sait qu'on en a qui ont des douleurs en étau en regard de la lésion [...] en fait on joue sur ce positionnement pour trouver à la fois le meilleur confort en regard de la douleur et puis en même temps la meilleure fonctionnalité* ». S5 (ergothérapeute) est du même avis : « *en ergothérapie, on se base beaucoup sur l'installation au lit et au fauteuil pour éviter que le patient souffre trop de ses douleurs neuropathiques [...] Des fois il y a des positions un petit peu plus antalgiques que d'autres* ». S9 (médecin MPR) confirme : « *Des fois il y a des positions un peu d'inhibition de la spasticité qui font que les contractures sont moins nettes et donc que les douleurs sont moins intenses [...] La posture : le fait d'être bien installé dans son fauteuil roulant manuel avec une évaluation spécialisée bien-sûr, voilà cela aussi aide à éviter au plus les douleurs* ».

L'utilisation de **certains actes de kinésithérapie spécifiques** est mentionnée par deux professionnels de santé. S3 (kinésithérapeute) explique : « *Pour ceux qui ne vont plus du tout avoir de sensations, on va faire beaucoup de massages, de choses comme ça, pour essayer de détendre les muscles qui n'ont plus d'informations [...] Les mobilisations aussi, ça marche plutôt bien* ».

L'ergothérapeute S4 mentionne une proposition **d'identification avec le patient des différentes répercussions des DN sur le quotidien** en évaluant ce qui est et n'est pas supportable afin **d'envisager des actions ciblées** : « *moi l'important c'est de savoir comment ça impacte son quotidien [...] faire a minima que l'impact de la douleur sur son quotidien soit le moins prenant possible [...] on cherche à trouver les compromis avec le patient de ce qui est supportable, de ce qui ne l'est pas, ce qui impacte moins le quotidien* ».

Un médecin CETD S10 mentionne une **prise en charge psychologique** permettant

d'aborder l'aspect **émotionnel** de la douleur : « *On évaluera aussi le retentissement émotionnel de ces douleurs [...] Une prise en charge par les psychologues du service sera proposée* ».

2.2.4 Description des besoins des patients perçus par les professionnels de santé

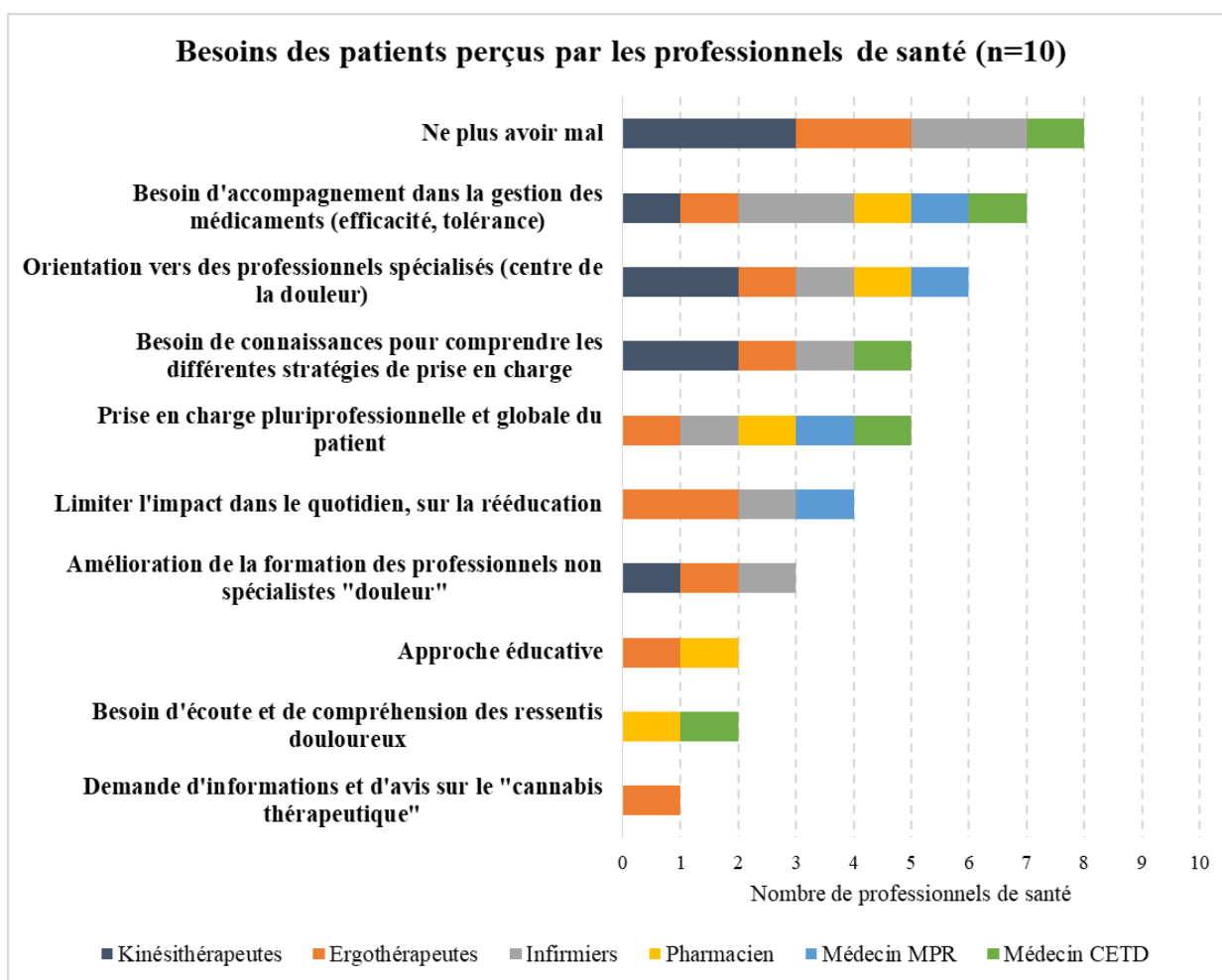


Figure 30 : Graphique en barres représentant les besoins des patients perçus par les professionnels de santé.

Concernant les questions : « *Quels besoins vos patients ont-ils exprimés concernant leurs douleurs neuropathiques ? La prise en charge de ces douleurs ?* » et « *Quels sont pour vous les besoins de ces patients concernant la prise en charge de leurs douleurs*

neuropathiques ? », les réponses données sont redondantes et les thématiques souvent similaires. Un seul graphique est choisi pour présenter ces résultats correspondant à la fusion des deux questions.

Huit professionnels de santé relatent la demande fondamentale des patients **de ne plus avoir mal**. S1 (kinésithérapeute) affirme : « *on a beaucoup de patients qui sont vraiment focalisés là-dessus, et à juste titre, mais c'est leur principale plainte* ». S3 (kinésithérapeute) déclare : « *en général les douleurs qui apparaissent surtout la nuit, il y en a qui demande un moyen de les calmer* ». S6 (infirmier) ajoute : « *Il y a des patients, ça fait des années qu'ils sont envahis par leurs douleurs neuro, et ils n'arrivent pas à les traiter* ». S7 (infirmier) dit : « *j'ai l'impression que c'est presque une souffrance en silence [...] que la douleur soit éradiquée mais sans conséquences autres* ». S10 (médecin CETD) assure que « *le besoin fondamental est la prise en charge de la douleur : ne plus avoir mal* ».

Au moins un professionnel de santé de chaque type de profession (sept au total) mentionne un retour d'expériences des patients sur l'**efficacité partielle du traitement médicamenteux** et le **vécu d'effets indésirables**. S1 (kinésithérapeute) déclare : « *je ne sais pas s'il y a des solutions miracles en terme de médicament [...] on y répond que très rarement avec la doses maximale de Lyrica® (Prégabaline)...* ». S6 (infirmier) dit : « *Il y en a qui même avec des thérapeutiques ou des dosages importants, ils ne sont toujours pas soulagés* ». S10 (médecin CETD) explique : « *La difficulté réside aussi dans les thérapeutiques médicamenteuses de la douleur neuropathique qui sont soit des antidépresseurs, soit des anticonvulsivants, soit l'association des deux. Ces traitements ont des effets secondaires sédatifs pas toujours compatibles avec un apprentissage ou un maintien dans l'emploi. Ils peuvent majorer une prise de poids et une constipation difficiles à gérer.* ». Ils évoquent un **besoin d'accompagnement dans la gestion des médicaments**, notamment pour évaluer leur efficacité et aider à la gestion des effets indésirables éventuels :

S7 (infirmier) : « *vu que c'est souvent des réponses médicamenteuses, qu'il n'y ait pas d'autres effets indésirables qui vont par exemple les ensuquer* ». S9 (médecin MPR) confirme : « *avec les équipes infirmières, il faut bien surveiller si le traitement est efficace* ».

Six professionnels de santé mentionnent le besoin des patients d'**être orientés vers une équipe spécialisée** comme celle des **centres de la douleur**, comme l'explique S9 (médecin MPR) : « *le besoin c'est éventuellement aller jusqu'à la consultation spécialisée des médecins de la douleur, quand les traitements conventionnels ne sont pas suffisants* ». S2 (kinésithérapeute) déclare : « *d'être capable de les orienter, si leurs douleurs se chronicisent, de pouvoir les orienter vers les centres de la douleur, des organismes qui sont vraiment spécifiques en fonction de l'intervenant, du thérapeute à qui ils s'adressent pour parler de leurs douleurs* ». S8 (pharmacien) confirme : « *Que les patients puissent consulter des centres de la douleur* ».

Cinq professionnels de santé pensent que l'amélioration des connaissances et de la compréhension des DN par les professionnels de santé permettrait une **meilleure compréhension par les patients des différentes stratégies de prise en charge envisagées**. Par exemple, S2 (kinésithérapeute) déclare : « *Surtout des besoins de comprendre ces douleurs, comprendre la cause, qu'est-ce que c'est que ces douleurs et d'où elles viennent, pour comprendre aussi pourquoi ensuite on utilise telle ou telle technique* ». S10 (médecin CETD) affirme que « *la difficulté réside dans la compréhension de la douleur neuropathique, de sa symptomatologie* », et ajoute qu'il faudrait une « *meilleure évaluation* » et une « *meilleure reconnaissance* ». S3 (kinésithérapeute) dit : « *Il faudrait qu'elles soient bien connues, que l'on sache vraiment pourquoi est-ce qu'ils ont mal [...] il faudrait des études beaucoup plus approfondies sur cette douleur due à une paralysie, une atteinte médullaire* ».

La moitié des professionnels de santé considèrent que l'un des besoins des patients est qu'ils puissent être **pris en charge dans leur globalité** et évoquent l'importance d'une **approche pluriprofessionnelle**. S6 (infirmier) déclare : « *des besoins, c'est de les prendre en charge le plus correctement possible et de les aider au maximum* ». S8 (pharmacien) propose la « *création de réseaux de soins pour cette pathologie* ». S9 (médecin MPR) dit : « *la prise en charge un peu pluridisciplinaire comme on fait, avec un peu tous les corps de métiers qui permet d'essayer de calmer au mieux les douleurs tout au long de la journée* ». Le professionnel S4 (ergothérapeute) mentionne la nécessité d'une **prise en charge psychologique** du patient. Il explique : « *c'est un gros besoin de prise en charge psychologique, dans le sens où c'est quand même fatigant de ce que je peux voir des patients [...] Souvent il y a une erreur qui est faite dans le fait que la psychologie peut impacter, moi je ne dis pas qu'elle est fausse ou qu'elle n'existe pas (la douleur), je dis que par contre l'état psychologique dans lequel on est peut faire qu'on la supporte plus ou moins bien.* » ; tout comme S9 (médecin MPR) qui déclare : « *il y a la prise en charge psychologique que l'on fait, toujours il y a une psychologue dans le service* ».

Quatre professionnels de santé mentionnent que le besoin des patients est de soulager leurs douleurs pour qu'elles **impactent le moins possible sur leurs activités quotidiennes et leur rééducation**. S4 (ergothérapeute) affirme que « *ça leur coûte en énergie de l'avoir au quotidien, d'avoir cette douleur présente au quotidien* », et S6 (infirmier) ajoute : « *Ça a l'air vraiment gênant dans leur quotidien* ». S5 (ergothérapeute) explique : « *c'est un peu un cercle vicieux puisque les douleurs neuropathiques font que le patient se plaint, n'a pas envie de faire l'activité, donc pas de récupération, pas de rééducation, pas de mobilisations des membres et donc ça se détériore de plus en plus* ». S9 (médecin MPR) ajoute : « *après tout ce qu'il y a autour : l'autonomie, le retour au sport, enfin à l'activité antérieure* ».

Un kinésithérapeute S2 pense que l'un des besoins des patients consiste en une **amélioration de la formation des professionnels de santé non spécialistes « douleur »**. Il explique : « *il faudrait peut-être mieux former les professionnels [...] nous l'expérience qu'on a c'est que plusieurs patients qu'on a envoyé dans ces centres-là (centres de la douleur) ils ne sont pas forcément spécialistes des lésions médullaires. Ils s'y connaissent en douleurs neurologiques, mais tout le reste... c'est pas vraiment là qu'ils ont les réponses les plus adaptées à leurs besoins* ». Deux professionnels de santé considèrent manquer de compétences pour prendre en charge correctement et de manière globale ce type de patients. S4 (ergothérapeute) déclare : « *après moi d'un point de vue médicamenteux, je n'ai pas de compétences* ». S7 (infirmier) affirme : « *Alors moi je ne suis pas très axé sur la douleur, enfin comme toute infirmière je suis axée sur la douleur, mais ce n'est pas quelque chose que je maîtrise énormément [...] moi dans mon service autant on a beaucoup cherché sur les vessies neurologiques, sur l'intestin neurologique etc., mais on est peut-être pas assez axé sur la douleur* ».

L'ergothérapeute S4 évoque la place d'une **approche éducative** pour ces patients tout en mentionnant la difficulté pour les professionnels de santé de changer de posture. Il verbalise : « *il y a peut-être des choses en éducation thérapeutique qui peuvent être intéressantes à mettre en place [...] Le processus de mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique peut vite être coûteux en temps et peut aussi désarçonner les professionnels, car c'est aussi accepter que le patient a aussi peut-être des solutions [...] Voilà c'est accepter que le patient a son savoir et son expérience, et que de son savoir et de son expérience il peut avoir des solutions auxquelles nous on n'a pas pensé, parce que nous on n'a pas cette expérience de vécu de la douleur neuropathique au quotidien...* ». Parmi les ateliers d'éducation thérapeutique proposés à ces patients, pourrait également être proposé

des groupes de paroles comme mentionné par le pharmacien S8 : « *Qu'ils aient accès à des groupes de paroles avec d'autres blessés médullaires* ».

Deux professionnels de santé affirment que « *le patient a besoin d'être **entendu et cru dans sa plainte*** », comme l'explique S10 (médecin CETD) et S8 (pharmacien).

L'ergothérapeute S4 mentionne le **besoin d'informations** des patients **sur le cannabis thérapeutique** et l'**attente d'un avis des professionnels de santé**. Il ajoute : « *moi j'ai déjà eu des discussions avec des patients sur les aspects de cannabis qui les aide, après moi je n'ai pas de preuves. Je ne les incite pas non plus en prendre, mais après s'ils me disent que ça leur fait du bien, je leur dis qu'il faut voir avec le médecin [...] Est-ce que ça les aide justement parce que ça a un impact sur la douleur, ou est-ce que ça les aide parce que psychologiquement ça libère certaines choses au niveau de la psyché...* ».

2.2.5 Bénéfices perçus de la prise en charge proposée

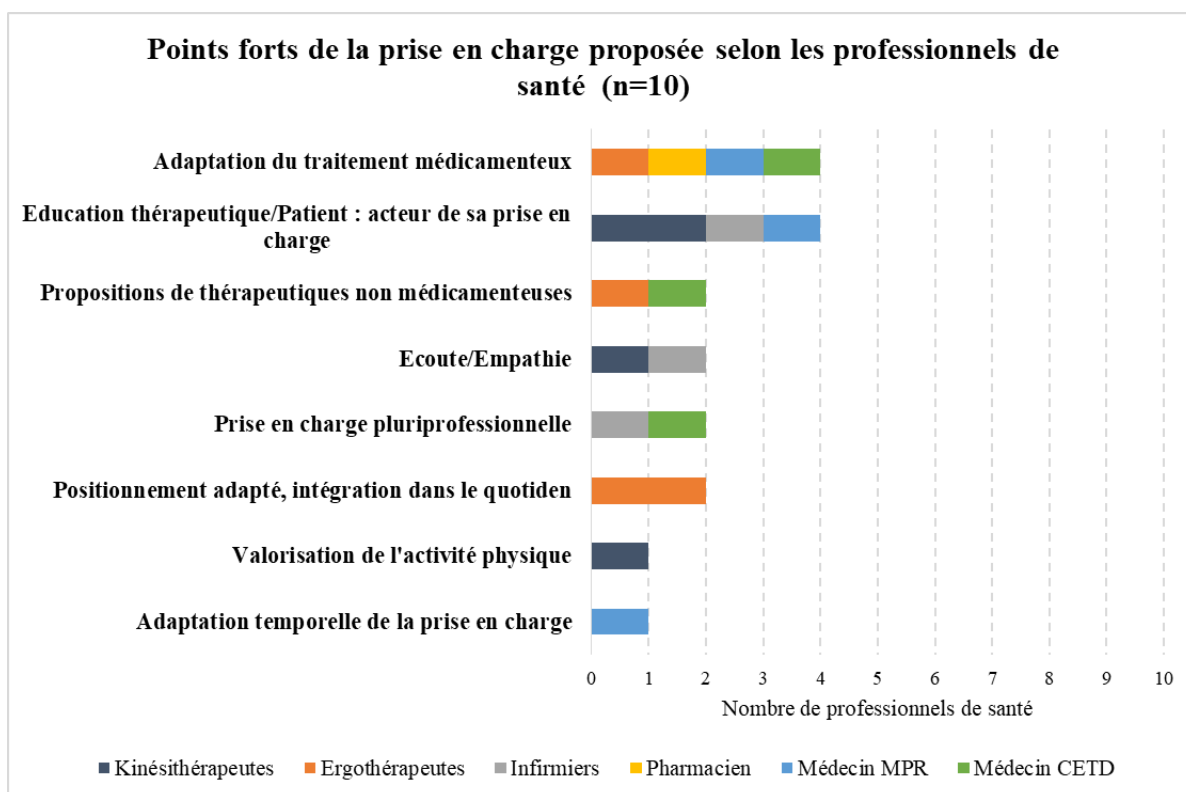


Figure 31 : Graphique en barres représentant les points forts selon les professionnels de santé de la prise en charge proposée.

Concernant la question : « *Quels sont pour vous les points forts de la prise en charge que vous proposez ? Et de la prise en charge de ces douleurs de manière générale ?* », un peu moins de la moitié des professionnels de santé (quatre) répondent que l'un des points forts de cette prise en charge repose sur les **possibilités d'adaptations du traitement médicamenteux**. Le pharmacien S8 explique : « *On essaye de stabiliser la douleur avec le minimum d'effets indésirables [...] A la pharmacie, on analyse les traitements émanant des différents médecins consultés afin d'éviter les redondances thérapeutiques* ». S9 (médecin MPR) déclare : « *ne pas hésiter à mettre des fortes doses, voire des morphiniques, si vraiment c'est horrible au tout début de prise en charge et ensuite une décroissance progressive [...] une fois qu'on est un peu plus stable, on peut progressivement diminuer la*

posologie des antalgiques adaptés ». S10 (médecin CETD) affirme qu'une prise en charge spécialisée est possible grâce à « *l'accès à des thérapeutiques sous ATU* ».

Quatre professionnels de santé mentionnent que **la prise en charge permet aux patients d'évaluer leurs douleurs et d'apprendre à gérer eux-mêmes ces douleurs** dans leur quotidien. Ils deviennent **acteurs de cette prise en charge**. S2 (kinésithérapeute) cite : « *de pouvoir aussi intégrer le patient dans sa propre prise en charge de la douleur [...] que lui soit capable de la reconnaître et de savoir comment la gérer au quotidien [...] de pouvoir savoir qu'est ce qui peut créer ou majorer ces douleurs et de pouvoir agir en fonction de ça* ». S6 (infirmier) donne un point de vue similaire : « *Nous aussi ce qu'on leur apprend, c'est les reconnaître, arriver à les verbaliser, à les coter de 0 à 10 sur une échelle [...] même à l'extérieur qu'ils puissent être autonomes à ce niveau-là et qu'ils puissent gérer eux-mêmes leurs douleurs* ». S9 (médecin MPR) prononce le terme « *éducation thérapeutique* » et explique ensuite : « *c'est-à-dire que le patient se connaisse lui-même, et puis si il sent que voilà il y a une douleur qu'il n'explique pas, il doit rechercher les points d'appel type escarre, infection, chose comme ça... Et quand vraiment il a fait le tour, il sait qu'il doit faire le point avec le médecin, s'il est encore hospitalisé avec moi, sinon avec le médecin de ville* ».

Deux professionnels de santé considèrent comme pertinents de proposer des **thérapeutiques non médicamenteuses** : S10 (médecin CETD) : « *la possibilité de proposer de approches non médicamenteuses* », ou S5 (ergothérapeute) : « *on a aussi le côté rééducation comme je vous disais avec le bain écossais ou les bacs de sensibilité* ».

Deux professionnels de santé pensent que l'un des points positifs de cette prise en charge réside dans **l'écoute, l'empathie des professionnels et l'intérêt porté à ce type de douleur, leur reconnaissance**. S1 (kinésithérapeute) dit : « *Le point fort ça va vraiment être l'écoute*

du patient, c'est le plus important [...] ce qui est très important c'est de ne pas ignorer les douleurs des patients ». S7 (infirmier) confirme cette idée : « *Je pense que c'est vraiment l'empathie et l'écoute de sa douleur* ».

Deux professionnels de santé évoquent la **pertinence d'une prise en charge pluriprofessionnelle** : S10 (médecin CETD) cite : « *la prise en charge pluridisciplinaire* », et S7 (infirmier) déclare : « *la transmission au médecin de cette douleur* ».

Deux ergothérapeutes ciblent plus précisément leurs actions **d'adaptation du positionnement et l'intégration de leurs actions dans le quotidien des patients** comme étant des forces de la prise en charge proposée : S5 : « *Notre point fort ça reste quand même le positionnement* », et S4 : « *Après je pense qu'on a d'autres points forts sur les choses plus dans la prise en charge du quotidien...* ».

L'activité physique est mentionnée comme une **action à valoriser** dans la prise en charge pertinente, selon le kinésithérapeute S1 : « *on voit que pas mal de patients en redevenant actifs, en sortant du cercle vicieux d'écouter ces douleurs, de pas bouger aussi, on arrive à sortir de ces douleurs-là [...] j'ai des patients qui en travaillant pas mal, en travaillant en dessous du seuil de la douleur mais surtout en faisant les exercices etc., ils ont des douleurs qui sont plus ou moins parties* ».

Le médecin MPR S9 considère que « ***l'adaptation dans le temps*** » de la prise en charge en lien avec l'évolution des besoins des patients est un point à valoriser : « *c'est sûr que je ne vais pas faire pareil à la prise en charge toute initiale que quand on commencera à être un peu sur le long terme* ».

Alors que cette question s'intéresse aux points forts de la prise en charge, certains professionnels de santé souhaitent exprimer plusieurs difficultés. Il peut être noté que cette

tendance des professionnels de santé interrogés à vouloir mentionner leurs propres difficultés et besoins a été retrouvée au sein de différents verbatims recueillis pour ce travail.

La **nécessité de personnaliser la prise en charge** est une difficulté pour trois professionnels. S1 (kinésithérapeute) confie : « *on tente plein de choses qui marchent chez certains patients et qui ne marchent pas chez d'autres, donc on n'a pas de certitude dans la prise en charge de ces patients-là [...] c'est du cas par cas, patient par patient* ». S3 (kinésithérapeute) dit : « *nous on fait avec ce que l'on a et puis bon ça marche ou ça ne marche pas... Après ça dépend du patient* ». S5 (ergothérapeute) déclare : « *Ça dépend vraiment des patients, sur certains ça va fonctionner et sur d'autres non, donc c'est plus compliqué* ».

Le kinésithérapeute S1 mentionne la difficulté d'**ajuster les exercices de rééducation en fonction des douleurs** : « *Le problème des douleurs, et je pense pourquoi parfois elles sont mises au second plan, c'est qu'on est un peu dans un contre-la-montre avec ces patients-là pour récupérer, pour récupérer la marche, pour récupérer le plus d'autonomie possible [...] Mais souvent ces douleurs nous empêchent de faire ces exercices qui aideraient à la récupération [...] on doit toujours être un peu dans le compromis de : est-ce qu'on mord un peu sur les douleurs et on essaye de travailler parce qu'on en a besoin, et si on ne travaille pas dans la première année et bien on perd un potentiel de récupération ; ou alors on fait vraiment que du traitement des douleurs, à savoir qu'on aura peut-être pas le temps de travailler la récupération du patient* ».

2.2.6 Propositions d'optimisation de la prise en charge

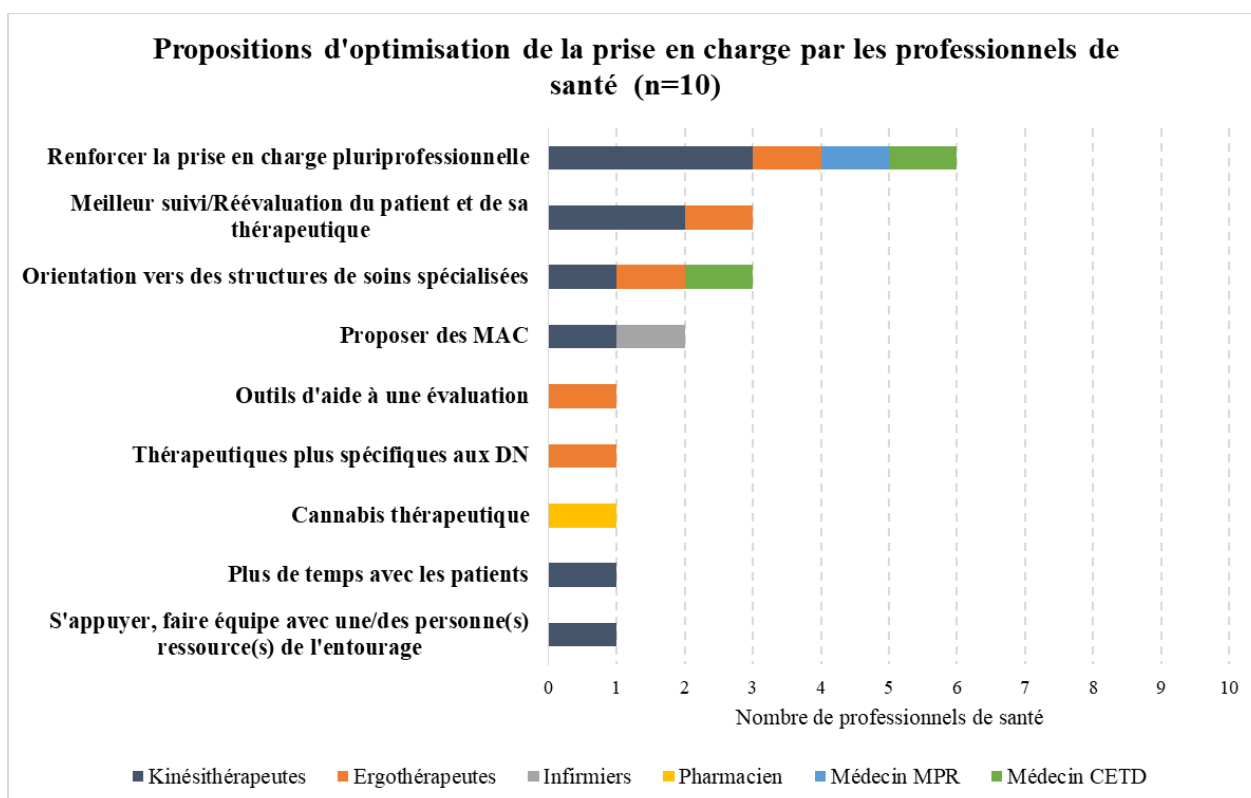


Figure 32 : Graphique en barres représentant les différentes propositions d'optimisation de la prise en charge des DN des patients blessés médullaires par les professionnels de santé.

A la question : « *Et quels seraient selon vous les points d'optimisation concernant la prise en charge que vous proposez ? Et la prise en charge de ces douleurs de manière générale ?* », plus de la moitié des professionnels de santé (six) pensent qu'il serait intéressant de **renforcer la prise en charge pluriprofessionnelle** et améliorer la **communication** entre les différents professionnels de santé, **entre les centres spécialisés et aussi les professionnels de santé ambulatoire**. Ce travail pluriprofessionnel permettrait une approche plus globale. S3 (kinésithérapeute), exerçant en centre de rééducation, explique : « *voir si eux (professionnels de centres de la douleur) ont des recommandations aussi pour nous [...]* *Suivant ce qu'ils ont, nous on ne reçoit pas un descriptif détaillé, on ne sait pas non plus ce qui a été fait en centre et si ça a été plus efficace que ce que nous on fait actuellement. On*

n'a pas de compte-rendu des médecins, ils comptent sur le patient pour nous dire ce qu'ils ont fait [...] Il faudrait un suivi plus axé sur, bin voilà une discussion vraiment entre les professionnels ». Il ajoute : « je trouve que quand ils sortent, une fois qu'ils ont été hospitalisés en centre (de rééducation), après leurs accidents, je trouve qu'il faudrait qu'ils passent toujours par le centre antidouleur. Ce n'est pas spécifiquement mis en place à chaque fois ». S4 (ergothérapeute) déclare : « moi j'ai jamais échangé avec des pharmaciens sur l'accompagnement de la douleur... [...] pour moi il y a beaucoup de travail multidisciplinaire, où il y a plusieurs disciplines l'une à côté de l'autre, et après le vrai travail en pluridisciplinarité... [...] On n'a pas de travail vraiment de pluridisciplinarité, enfin peut-être à l'hôpital, mais on n'a pas un travail pluridisciplinaire important en médecine de ville, il n'y a pas tous les professionnels présents aussi... ». Il explique, selon lui, le bénéfice apporté par cette pluridisciplinarité : « je pense que le travail en pluridisciplinarité suggère que tous les professionnels qui travaillent en pluridisciplinarité acceptent qu'on a chacun notre vision et que c'est l'ensemble de ces visions qui va permettre d'avoir la vision la plus complète, objective ». S9 (médecin MPR) est du même avis : « Ça pourrait être intéressant si on avait une équipe sur place (équipe de la douleur), pour des fois pas laissé s'installer la douleur, le temps d'avoir les différents rendez-vous, une consultation qui au lieu d'être aigue, reste chronique [...] Si on pouvait avoir affaire à eux (équipe de la douleur) et puis aux injections intrathécales et aux stimulations un peu plus précocement, des fois je pense ça pourrait régler un peu mieux certaines situations ». S10 (médecin CETD) affirme : « Au sein de l'équipe du CETD ne travaille aucun rééducateur. Nous n'avons pas de temps de masseurs kinésithérapeutes ni de temps d'ergothérapeutes. Or, le positionnement, le fauteuil roulant, les orthèses de repos ou de fonction sont indispensables à la prise en charge globale du blessé médullaire. Notre réponse n'est donc que parcellaire ». S2 (kinésithérapeute) explique : « Parfois il y a des patients que l'on voit

à distance de leur accident, qui continuent d'avoir des douleurs et qui n'ont jamais été orientés vers un centre de la douleur, alors qu'ils pourraient vraiment en bénéficier [...] qu'il y ait plus de communication, au niveau des thérapeutes et des médecins, sur l'existence de ces centres (centres de la douleur) et pourquoi c'est intéressant d'envoyer des patients dans ces endroits spécifiquement ». Le kinésithérapeute S1 mentionne le besoin d'un relai avec des experts et/ou d'augmenter les formations à la douleur des professionnels de santé des centres de rééducation : *« avoir des professionnels des centres de la douleur, ceux qui sont experts là-dedans, qu'ils aient plus de connaissances sur les patients blessés médullaires »*, ou alors : *« les gens comme moi-même et mes collègues qui travaillons dans les cliniques de rééducation de blessés médullaires soient plus former dans les douleurs »*.

Trois professionnels pointent un **manque de suivi** dans la chronicité, de **réévaluation du patient et de sa thérapeutique**. S1 (kinésithérapeute) déclare : *« on suit les patients pour leur spasticité, on suit les patients pour leur enraidissement, mais on ne les suit malheureusement pas autant pour leurs douleurs »*. S3 (kinésithérapeute) nous confie : *« La plupart du temps c'est nous qui demandons au médecin "est-ce que c'est possible qu'il ait une prise en charge, qu'il ait un rendez-vous, qu'il puisse voir si le traitement est adapté ou non", et ce n'est pas systématique »*. S4 (ergothérapeute) explique : *« moi j'ai eu des patients qui n'ont pas revu de médecin de rééducation pour faire le point sur leurs types de médocs, et donc ils avaient leurs cocktails de médicaments depuis dix ans quoi... [...] Et entre temps il y a eu des modifications, de nouvelles façons de prendre en charge, et du coup c'est con mais ils étaient pris en charge comme il y a dix ans et ils se sont rendu compte qu'on pouvait diminuer tel ou tel médoc. Et en fait à aucun moment il y a quelqu'un qui a dit "mais attendez il faudrait peut-être refaire le point" [...] Je pense que clairement sur l'accompagnement de tous ces malades chroniques, de ces personnes en situation de handicap, il y a un gros problème de suivi de ville »*.

La possibilité pour les patients d'être **orientés vers des structures de soins très spécialisées** comme les centres de rééducation et/ou les centres de la douleur est mentionnée par trois professionnels comme une piste d'amélioration de la prise en charge. S3 (kinésithérapeute) indique : *« je pense que dans les centres qui vont être vraiment spécialisés sur les accidents de la route, les choses comme ça, eux ont peut-être une prise en charge qui va être différente, parce qu'ils vont avoir du matériel vraiment spécifiquement pour ça »*. S4 (ergothérapeute) s'interroge : *« je ne sais pas si l'accompagnement dans ces centres spécialisés de la douleur pourrait aider... »*.

Deux professionnels de santé pensent que les **MAC** devraient avoir une **place à part entière au sein de la stratégie thérapeutique globale** proposée à ces patients. S2 (kinésithérapeute) dit : *« tout ce que le patient peut faire au niveau psychologique, tout ce qui va pouvoir utiliser qui ne nécessite pas de matériel particulier, mais voilà des techniques de relaxation, d'hypnose »*. S6 (infirmier) propose : *« peut-être les médecines parallèles, les médecines douces. Essayer de les mettre plus en valeur. Après c'est toujours compliqué de les utiliser dans un milieu on va dire hospitalier [...] je dirai même l'hypnose, la méditation ça peut être bénéfique je pense [...] Ou peut-être les plantes aussi... »*.

Un professionnel de santé aimerait avoir accès à des **outils d'aide à une évaluation de qualité des DN chez le patient blessé médullaire**. S5 (ergothérapeute) déclare : *« un bilan un petit peu plus normé et plus quantifiable, qui se base moins sur de la subjectivité »*.

Un professionnel évoque la nécessité d'avoir des **propositions de thérapeutiques médicamenteuses ou non ciblant spécifiquement les DN**. S5 (ergothérapeute) cite : *« proposer peut-être un traitement spécifique à la douleur neuropathique, parce que par exemple les bains écossais c'est un traitement mais c'est aussi un traitement de l'œdème »*.

donc en fait il n'y a pas de prise en charge spécifique à la douleur neuropathique, en tout cas en ergothérapie ».

Le pharmacien S8 parle de **cannabis thérapeutique** et voit « *un espoir avec le cannabidiol. Le Sativex® : Delta 9 tétrahydrocannabinol + cannabidiol* ».

S1 (kinésithérapeute) pense qu'« *il faudrait également **plus de temps avec nos patients*** » et ajoute : « *Moi j'ai une heure par jour par patient, ce qui est quand même pas mal. Ce n'est pas après ce qu'ils reçoivent quand ils sortent de la clinique* ».

Un professionnel S1 (kinésithérapeute) évoque également la possibilité d'**inclure l'entourage du patient dans le parcours de soins** : « *ça serait former le reste des thérapeutes et également les proches, l'entourage pour pouvoir aider les gens à la fois pour pouvoir continuer la rééducation et pouvoir avoir leurs douleurs qui sont également gérées* ». En effet, **l'identification d'une ou des personne(s) ressource(s)** dans l'entourage du patient pourrait permettre d'accompagner au plus près ce dernier dans son quotidien et avoir un impact sur la prise en charge de ses DN. Ceci sans oublier de prendre le temps de faire le point avec la ou les personne(s) ressource(s) et d'avoir défini leurs rôles et évaluer leurs propres besoins.

3. Discussion

3.1 Avantages et limites de l'étude

3.1.1 Avantages

Cette étude cible une catégorie de population restreinte : celle des blessés médullaires traumatiques. Bien que 70 à 80% des lésions médullaires soient d'origine traumatique, très peu d'études scientifiques ont été réalisées sur ce type de patients spécifiquement. Par conséquent, nombreuses sont celles qui mélangent toutes les étiologies imputables à la lésion médullaire, et rendent donc difficiles l'exploitation des résultats, notamment épidémiologiques.

Cette enquête s'intéresse plus particulièrement aux attentes et aux besoins des blessés médullaires traumatiques. Elle a permis le recueil de données concernant le vécu et les ressentis de ces derniers concernant leurs douleurs neuropathiques et leurs prises en charge. Elle s'appuie sur la description de ce qu'il se passe dans le quotidien de ces patients, au-delà des recommandations et du parcours de soins type proposé par la HAS. Elle permet donc de mieux cibler leurs problématiques et leurs attentes, et ainsi d'envisager des propositions d'optimisation de leur prise en charge. Bien que la MDPH propose un questionnaire sur le projet de vie de ces personnes en situation de handicap, permettant d'analyser leurs attentes, leurs difficultés et leurs besoins, aucune étude scientifique n'a été proposée sur ce sujet à ce jour.

Dans cette étude, les échantillons utilisés ont l'avantage de proposer une diversité de profils. En effet, les profils des patients interrogés sont différents en termes de sexe, d'âge, de type et d'ancienneté de handicap, et d'environnement social. Leurs parcours de soins, ainsi que leurs comportements et actions mises en place face à leurs douleurs et leurs prises en charge

sont également différents, et permettent donc une identification de thématiques transversales à partir des expériences vécues. L'échantillon des professionnels de santé présente également une diversité de profils selon leur sexe, leur profession, l'ancienneté de suivi de ce type de patients et leur lieu d'activité. De par la diversité des études et des expériences professionnelles, la présence de différents corps de métiers permet un panel d'avis et de ressentis sur le sujet. Elle permet donc non seulement d'enrichir les données et les points de vue recueillis dans cette enquête, mais aussi d'en extraire les thèmes transversaux à l'ensemble des professionnels de santé interrogés.

Cette étude offre la possibilité d'établir une comparaison des points de vue soignés/soignants concernant la prise en charge des douleurs neuropathiques. Cette analyse croisée des besoins exprimés par les patients et de ceux perçus par les professionnels de santé accroît la pertinence et la richesse des résultats, comparativement à une analyse simple.

3.1.2 *Limites et difficultés rencontrées*

3.1.2.1 *Biais liés à l'enquêteur*

L'ensemble des corpus a été analysé et classifié par deux personnes pharmaciens. Afin de minimiser les interprétations relatives à la « profession de pharmacien », l'analyse thématique aurait pu être validée par un soignant d'une autre profession.

L'enquêteur s'étant présenté comme pharmacien au début des entretiens auprès des patients et des professionnels de santé interrogés, les participants ont pu orienter leurs discours plus spontanément sur le thème des médicaments, et ainsi omettre ou moins développer d'autres thèmes ou idées qu'ils ne considéraient pas comme étant du ressort d'un pharmacien.

3.1.2.2 *Biais liés aux échantillons*

Concernant les patients, le faible effectif interrogé s'explique en partie par le choix de cette étude de s'intéresser seulement aux patients blessés médullaires par traumatisme. Cette catégorie de population étant restreinte parmi la population générale, il a été difficile de recruter ce type de patients. De plus, parmi les critères d'inclusion, résidait également le fait de « présenter des douleurs », ce qui a restreint d'autant plus la population-cible souhaitée. Un échantillon plus important en nombre aurait permis d'étoffer les résultats et d'augmenter la pertinence de l'extrapolation des résultats à cette population de patients.

Concernant les professionnels de santé, le choix principal était d'interroger un « doublon » de professionnels réalisant le même métier afin de multiplier les points de vue. De plus, le souhait était d'inclure un professionnel de chaque corps de métiers principaux impliqués dans le parcours de soins du patient blessé médullaire traumatique. Malgré plusieurs tentatives de contacts avec des professionnels de santé tels que des pharmaciens d'officine ou des médecins généralistes, la plupart répondaient « ne pas se sentir aptes » ou « les mieux placés » pour discuter de ce sujet. Une réelle difficulté s'est donc posée concernant le recrutement de ces « professionnels de santé de ville » qui ne semblaient pas se sentir réellement concernés par cette problématique. Une interrogation se pose donc quant à la responsabilité et la place de ces professionnels de santé de premiers recours dans le parcours de soins du blessé médullaire. L'avis d'un médecin généraliste manque donc à cette étude, puisque celui-ci constitue l'un des principaux acteurs de la prise en charge de ces patients, et réalise le suivi médical de ces derniers de par son statut dans le réseau de soins primaire. D'autre part, la crise sanitaire actuelle due au coronavirus a restreint la possibilité de réaliser des derniers entretiens, par manque de disponibilité de la part des professionnels de santé. Il aurait été également intéressant de proposer ces entretiens à d'autres professionnels, tels que des secrétaires médicales, du personnel du milieu associatif ou social (comme les

MDPH). Bien que pouvant être considérés, d'un premier abord, comme acteurs secondaires du parcours de soins de ces patients, ces interlocuteurs possèdent une place privilégiée dans leurs relations de proximité avec ces patients et peuvent être sources d'une grande richesse d'informations concernant leurs besoins.

3.1.2.3 *Biais liés aux entretiens*

Du fait de l'éloignement géographique des participants, les entretiens ont été réalisés par téléphone. Des entretiens réalisés en présence des participants, en « face à face », aurait été intéressant pour capter les expressions des participants, et aurait pu produire des discours plus riches et plus longs.

3.2 Analyse du profil des patients en fonction des données de la littérature

L'échantillon des patients est composé de dix individus dont deux femmes et huit hommes. Ce ratio de 1 femme pour 4 hommes concorde avec ce qui est retrouvé dans la littérature. En effet, selon une étude réalisée en 2006 par Friggeri A. sur la base des données recueillies par l'Institut pour la Recherche sur la Moelle épinière et l'Encéphale (IRME), 24% des blessés médullaires sont des femmes (9).

Parmi les participants, 80% sont paraplégiques et 20% tétraplégiques. Ces chiffres ne sont pas en adéquation avec ceux retrouvés dans l'étude nationale d'Albert T. en 2000 qui montrait les données suivantes : 60% de blessés médullaires paraplégiques pour 40% de tétraplégiques (8). Ceci peut s'expliquer par le fait que les individus tétraplégiques sont souvent placés en institutions et donc plus difficilement accessibles pour participer à ce type d'étude.

L'âge moyen des patients au moment de leur accident est de 27 ans, et la médiane est de 22 ans. Ceci correspond aux estimations retrouvées dans la littérature, qui montre que la moitié

des blessés médullaires ont eu leur accident entre l'âge de 15 à 35 ans. Toutefois, les chiffres estimant que 27 % étaient âgés de 18 à 25 ans et 25 % de 26 à 35 ans au moment de leur accident (liés au comportement à risque, notamment aux accidents de la voie publique), n'est pas en corrélation avec les données issues de cette étude (9).

Il est à noter que très peu de grandes études épidémiologiques ont été réalisées sur le territoire national concernant les blessés médullaires. Les deux seules études françaises remontent aux années 1970 avec celle de Minaire P. (effectif de 540 blessés médullaires) et celle d'Albert T. dans les années 2000 (effectif de 777 blessés médullaires) (8) (43) (44). De plus, en raison des critères d'inclusion disparates et des biais méthodologiques, les différentes études réalisées sont difficilement comparables entre elles.

Le profil des patients inclus dans cette étude semble dans l'ensemble cohérent avec les données épidémiologiques retrouvées dans la littérature.

3.3 Perception des points forts de la prise en charge du point de vue des patients et des professionnels de santé

3.3.1 *Points de vue des patients*

Six patients sur dix s'accordent sur le fait que les **stratégies médicamenteuses** proposées par les professionnels de santé sont **nécessaires** car permettent une réduction de leurs douleurs, mais sont **non suffisantes** pour répondre à l'ensemble des répercussions de ces douleurs dans leur vie quotidienne et sur leur bien-être physique et mental. Au sein des stratégies non médicamenteuses, les **actes de kinésithérapie ainsi que les MAC (acupuncture, hypnose, sophrologie)** sont mis en lumière par les patients comme bénéfiques et à valoriser. De plus, trois patients sur dix mentionnent que **les offres d'activité physique et l'accompagnement à la mise en place de certaines règles hygiéno-diététiques** participent aussi au soulagement de leurs douleurs.

Ces résultats montrent que les points forts retenus par les patients de la prise en charge actuelle des douleurs neuropathiques correspondent à une description de stratégies thérapeutiques *classiques avec intégration de leurs forces et faiblesses*. Ceci semble être le socle de base permettant une diminution des symptômes sur lequel *devrait se greffer une prise en charge plus globale répondant à des besoins spécifiques* en lien avec ces douleurs neuropathiques (identifiés dans ce travail).

3.3.2 *Points de vue des professionnels de santé*

Les professionnels de santé sont en accord avec les patients sur la pertinence de certains éléments de la prise en charge proposée actuellement, c'est-à-dire : les possibilités d'**adaptation, de modulation du traitement médicamenteux** à chaque patient ; les possibilités d'**accès à certaines thérapeutiques non médicamenteuses** (séances de kinésithérapie et MAC) ; les propositions de pratique d'**activité physique régulière**, (notamment proposée sous forme d'exercices de kinésithérapie) ; ainsi qu'un accompagnement et un soutien à la mise en place de **mesures hygiéno-diététiques**.

De plus, parmi les points forts de la prise en charge proposée, certains professionnels de santé mentionnent le bénéfice apporté par une **approche éducative** développée par certaines équipes permettant au patient de devenir « acteur » de sa propre prise en charge. Ils précisent que ces actions éducatives actuelles permettent un *apprentissage de l'évaluation et la verbalisation de ses ressentis douloureux* ainsi que *l'identification des points d'appels (escarres, infections urinaires) pouvant majorer ces douleurs*. Il est intéressant de voir que les thématiques abordées restent actuellement très centrées « soignants » et « auto-soins ».

La possibilité pour les patients de pouvoir **bénéficier de consultations ou de séjours dans des centres spécialisés : de rééducation ou de la douleur**, est également un point fort de la prise en charge mentionné par les professionnels de santé. Cependant, les *possibilités*

d'accès et la communication entre les différents lieux de prise en charge semblent pouvoir être améliorées avec notamment une meilleure connaissance des actions proposées par ces centres, permettant d'orienter de façon pertinente les patients vers ce type d'offre.

En outre, la **prise en charge pluriprofessionnelle** existante dans certaines équipes et/ou centres, est énoncée comme un avantage par les professionnels de santé. Grâce à une multiplication des avis, des expériences, des pratiques et des compétences de chacun, elle permet une optimisation de la prise en charge en regard des besoins des patients.

Enfin, l'**adaptation du matériel technique dans le quotidien** des patients réalisée par les ergothérapeutes est également un point fort mentionné par les professionnels de santé. En effet, ce positionnement adapté rendu possible permet au patient en situation de handicap d'interagir aisément avec son environnement et peut réduire ou éviter la majoration des douleurs.

3.4 Analyse des besoins exprimés par les patients et propositions d'adaptation de la prise en charge

Cinq besoins emblématiques ont été identifiés à partir des discours des entretiens patients :

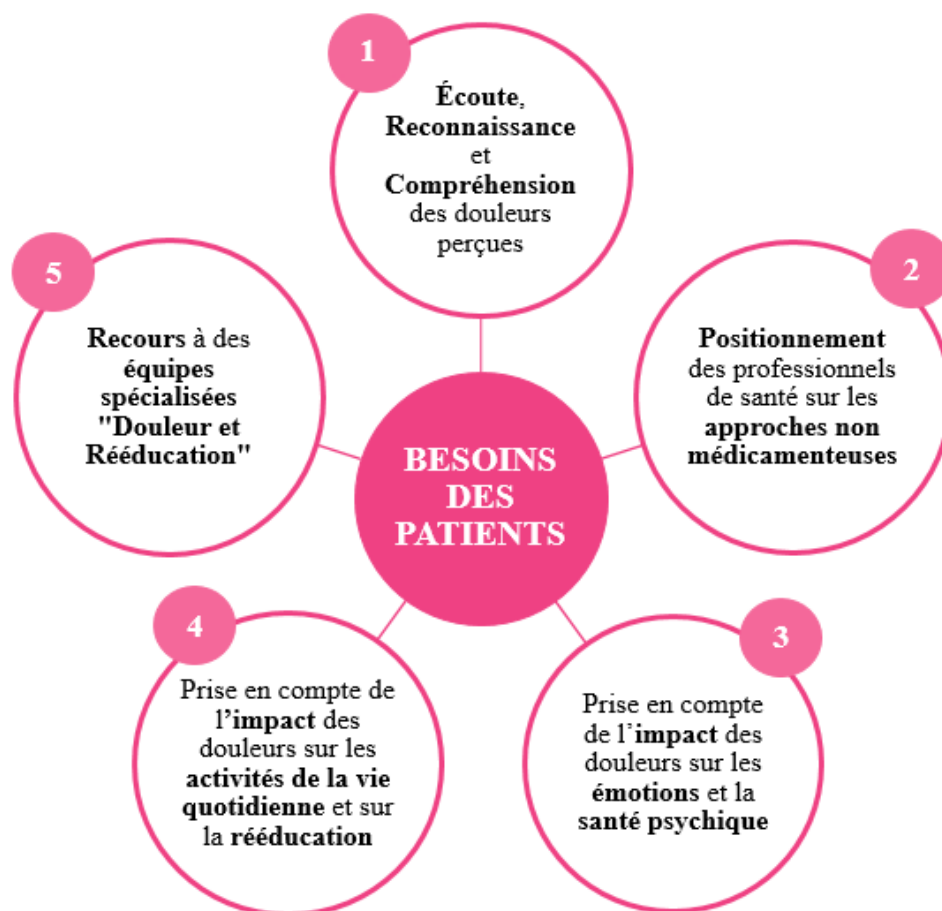


Figure 33 : Schéma récapitulatif des besoins exprimés par les patients concernant la prise en charge de leurs douleurs neuropathiques.

3.4.1 *Besoin d'écoute, de reconnaissance et de compréhension des douleurs perçues*

Parmi les attentes exprimées par les patients envers les professionnels de santé, celle de la *compréhension et de la reconnaissance de leurs douleurs* apparaît comme prioritaire. Certains se sentent « incompris » face à cette problématique. Le besoin d'être *écouté, entendu et cru* dans leur plainte est nécessaire, pour pouvoir construire un climat de confiance avec les professionnels. Bien que l'écoute et l'empathie soient considérées par les

professionnels de santé comme un des points forts de la prise en charge proposée, cela ne semble pas suffisant pour les patients. De plus, il semble difficile pour les professionnels de santé d'appréhender les ressentis exprimés par ces derniers, et de percevoir, concevoir ce que représente ces douleurs neuropathiques. Il semble donc nécessaire que l'ensemble des professionnels de santé intervenant dans le parcours de soins de ces patients, que ce soit en ambulatoire ou en institution, soient vigilants à préserver un temps d'écoute incompressible et à avoir une posture montrant une reconnaissance de ces douleurs neuropathiques.

Une proposition pourrait être faite aux professionnels de santé, qu'il soit généraliste ou spécialisé douleur, d'intégrer un temps dédié dans leur consultation, séance ou acte de soin sur cette thématique des douleurs neuropathiques. Cela permettrait non seulement de laisser la place au patient pour exprimer ces ressentis concernant ses douleurs neuropathiques, mais aussi par cette posture signifier la reconnaissance de ce vécu douloureux. Fort de ces informations, ceci permettrait d'adapter les stratégies de prise en charge envisagées. Les problématiques et les forces identifiées ainsi que les actions co-construites patient/soignant pourraient être colligées au sein d'un « carnet de suivi » individualisé pouvant être transmis à l'ensemble des professionnels de santé intervenant dans le parcours de soins du patient. Ceci permettrait à chacun de poursuivre, adapter, soutenir et évaluer les stratégies d'actions mises en place.

3.4.2 Attente d'un positionnement des professionnels de santé sur les approches non médicamenteuses

Bien que la majorité des patients considèrent leur traitement médicamenteux comme efficace et nécessaire pour le traitement de leurs douleurs, ils sont nombreux à en évoquer les limites. En effet, l'efficacité des thérapeutiques disponibles à ce jour reste partielle et la balance bénéfices/risques est parfois discutable. De plus, la variabilité inter-individuelle face à l'efficacité des traitements est importante.

Les patients rapportent également l'efficacité partielle des thérapeutiques non médicamenteuses classiquement utilisées dans la prise en charge. Par exemple, le TENS ou les séances de kinésithérapie semblent avoir une efficacité partielle dans le temps, et être patients/douleurs-dépendant(e)s.

Le constat des patients est donc que les professionnels de santé manquent de propositions de prise en charge « innovantes », ce qui les incite à *se tourner vers les approches non médicamenteuses complémentaires (MAC)*.

Concernant les MAC, certains d'entre eux ont noté une amélioration de leurs douleurs grâce à ces pratiques (sophrologie, magnétisme, acupuncture, hypnose). Toutefois, ils aimeraient que les *professionnels de santé manifestent également de l'intérêt pour ces médecines complémentaires, et se positionnent* afin de les conseiller au mieux sur ces thérapeutiques et sur les praticiens à consulter. En effet, bien que « séduits » par ces pratiques, les patients recherchent des thérapeutes compétents dans ces domaines afin d'éviter les « charlatans » et obtenir des soins de qualité. Les patients sont également intrigués par le cannabis thérapeutique, dont ils ont entendu parler. Ils sont donc amenés à interroger les professionnels de santé, ce qui les incite à s'intéresser à ce sujet d'actualité. Plus globalement, les patients sont en quête de renseignements avisés et d'avis professionnels sur les différents types de prises en charge existantes concernant leurs douleurs neuropathiques, autres que celles proposées par la médecine dite « conventionnelle » très centrée sur des approches pharmacologiques.

Un travail de recherche réalisant une analyse des données de la littérature disponibles sur les MAC évaluées en terme d'efficacité, de tolérance et de sécurité (provenance et préparations des produits, types d'actes et compétences techniques, formation des thérapeutes, identification des sectes...) sur les douleurs neuropathiques devrait être réalisé afin que les

professionnels de santé puissent se positionner et donner un avis à leurs patients demandeurs de tester ces stratégies complémentaires non médicamenteuses. Cette base de données, sous forme d'un outil numérique, serait partagée par l'ensemble des professionnels de santé et alimentée en plus des résultats publiés par les retours d'expériences des patients.

3.4.3 *Prise en compte de l'impact des douleurs sur les émotions et la santé psychique*

Une des problématiques soulignées par les patients est l'apparition de *sentiments négatifs* et l'*impact psychologique* que peuvent engendrer la présence de douleurs quotidiennes. En effet, ils rapportent un *sentiment d'isolement et de solitude* face à cette composante douloureuse. Ceci entraîne un mécanisme de défense : le *repli sur soi*, autant d'un point de vue social (limitations des contacts sociaux) que physique (limitations des sorties extérieures à l'habitation). Les conséquences collatérales peuvent être nombreuses, d'ordre médicales (apparition de comorbidités associées : dépression/anxiété, conséquence sur le sommeil, limitations des activités de rééducation conduisant à une réduction de l'autonomie du patient) ; et d'ordre sociales (réduction des liens avec les proches, difficultés de réinsertion sociale ou professionnelle).

En raison du passage irréversible et brutal à l'état de malade chronique, le patient blessé médullaire doit avant tout faire face aux difficultés de *réappropriation corporelle et renouer avec son identité sociale*. Il doit parvenir à faire le « deuil » de sa vie antérieure à l'accident pour pouvoir reconstruire sa nouvelle vie (45). A cela s'ajoute, les difficultés psychologiques engendrées par la douleur elle-même. Le blessé médullaire est donc confronté à un mélange d'émotions fortes pouvant impacter sur sa santé psychique. Par conséquent, l'accompagnement psychologique de ces patients semble primordial, et notamment dans les premiers mois/années suivant le traumatisme, puis régulièrement et en fonction des besoins du patient lors du retour à domicile et du suivi ambulatoire par les professionnels de santé

de proximité. Ce besoin d'une prise en charge psychologique spécifique a été aussi relaté par les professionnels de santé interrogés.

Il pourrait être proposé systématiquement à ces patients l'accès à une séance avec un psychologue et/ou un soignant spécialisé et formé pour aborder l'aspect psychologique et les difficultés émotionnelles engendrés par les douleurs. Celle-ci pourrait être proposée, si le patient le souhaite et selon ses besoins, une ou plusieurs fois dans l'année.

Une réunion des professionnels de santé référents avec le patient et son entourage pourrait être proposée pour élaborer ensemble des stratégies d'action et/ou d'accompagnement sur les aspects psychologique et émotionnel engendrés par la douleur.

De plus, des rencontres entre patients pairs, lors de sorties culturelles, d'activités physiques, artistiques, de montage et de réalisation de projets collaboratifs, pourraient être des actions permettant de diminuer l'isolement, le sentiment de solitude, et renforcer l'image de soi et la confiance en soi...

3.4.4 *Prise en compte de l'impact des douleurs sur les activités de la vie quotidienne et sur la rééducation*

Les patients soulignent l'impact négatif de leurs douleurs sur leurs *activités de la vie quotidienne*, notamment *professionnelles et/ou de loisirs*. De plus, ils ajoutent que cela impacte également sur *leur mobilité* de manière générale. Ceci est également rapporté par les professionnels de santé interrogés.

L'un des objectifs principaux de la prise en charge d'un blessé médullaire repose sur les principes de rééducation et de réadaptation aboutissant au retour à l'autonomie du patient. Toutefois, la douleur peut venir entraver ces possibilités de récupération et réduire les capacités fonctionnelles des patients. Il est donc nécessaire de parvenir à une gestion suffisante de cette composante douloureuse. Cela dans le but de ne pas perturber les

processus de rééducation et de réadaptation essentiels à la réalisation de leurs activités professionnelles ou de loisirs. De plus, la préservation de l'autonomie du patient dans les tâches de la vie quotidienne est essentielle afin de limiter l'intervention d'aides techniques ou humaines.

Les professionnels de santé pourraient proposer à leurs patients une approche éducative face à cette problématique, en se servant notamment de l'outil d'éducation thérapeutique déjà existant : Kit-KAD, et plus particulièrement de son atelier « *Comment moduler ma douleur et mes activités ?* ». Par conséquent, ils laisseraient le patient exprimer ses difficultés quotidiennes et son vécu, ce qui permettrait d'identifier les facteurs favorisant ses douleurs et les ressources sur lesquelles s'appuyer pour concevoir avec le patient des stratégies d'adaptation. En mobilisant ses compétences d'adaptation, le patient devrait pouvoir être plus armé pour réaliser ses activités quotidiennes, soutenir son sentiment d'efficacité personnel face à des réussites inattendues, et ainsi répondre à ses objectifs de rééducation (46).

3.4.5 ***Besoin d'un recours à des équipes spécialisées « Douleur et Rééducation »***

Les patients interrogés expriment le besoin d'être ***orienter par les professionnels de santé vers des équipes spécialisées des centres de rééducation ou des centres de la douleur***, notamment pour la réévaluation de leurs traitements médicamenteux. En effet, face à cette douleur chronique, la stabilité de l'équilibre antalgique est complexe, en raison de l'alternance de périodes stables et d'accès aigus de douleur. La difficulté des soins primaires est donc de parvenir à évaluer et réévaluer les patients à chaque consultation. Lorsque cela ne suffit pas, le médecin traitant, en coordination avec le médecin référent MPR, doit être en mesure d'orienter les patients vers des équipes plus spécialisées. Toutefois, bien que 70% des blessés médullaires présentent des douleurs, et que la consultation dans une structure spécialisée de la douleur soit recommandée pour ces patients, trop peu en bénéficie

actuellement. Aujourd'hui, cette consultation n'est pas encore systématique. Ceci constitue également un point à améliorer soulevé par les professionnels de santé interrogés.

Afin de donner un accès plus simple et systématisé à des équipes spécialisées de la douleur, *l'ensemble des professionnels de santé* intervenant dans le parcours de soins de ces patients pourrait *être formé de façon ciblée* sur la prise en charge des douleurs neuropathiques en regard des besoins emblématiques de ces patients sur ce type de douleur. De plus, la mise en place d'une *communication régulière* (sous forme de réunions mensuelles des acteurs et/ou sous forme dématérialisée comme des conférences téléphoniques, des groupes de discussion, l'utilisation de messageries sécurisées...) entre les professionnels de santé ambulatoires et institutionnels et le centre de la douleur le plus proche géographiquement serait intéressant à envisager. Ceci pourrait également être mis en place au travers des maisons de santé pluriprofessionnelles.

Les différentes propositions envisagées visent à créer un véritable réseau de soins spécialisé et à porter une vigilance particulière sur la composante douloureuse autour du patient.

Les principaux besoins identifiés et certaines propositions d'adaptation sont en adéquation avec ceux mis en lumière dans le travail de Silva A. réalisé en 2010, traitant de l'impact des douleurs neuropathiques sur la qualité de vie des blessés médullaires, au travers d'une analyse documentaire basée sur un regroupement d'études qualitatives internationales. Ces résultats démontrent l'impact conséquent de ces douleurs sur « la qualité de vie, le bien-être psychologique et les activités du quotidien », ainsi que leurs « répercussions sur les émotions, le sommeil, la vie sociale et familiale, les activités ménagères et professionnelles ». Afin de répondre à ces besoins, elle propose aux soignants d'aider le patient à exprimer ses émotions, par l'adoption d'une attitude d'écoute active et d'empathie, ainsi que par la mise en place d'une prise en charge interdisciplinaire incluant notamment

un psychologue. Elle affirme également l'importance d'informer et de conseiller les patients sur les associations, les groupes de discussions et les réseaux d'entraide, ainsi que d'inclure l'entourage familial dans le processus de soins, afin de diminuer le sentiment d'isolement social exprimé. Ayant identifié une interrelation entre l'intensité de la douleur, la qualité de vie et le bien-être psychologique, elle montre la nécessité de proposer des thérapies alternatives, complémentaires aux médicaments, afin de soulager ces douleurs. De plus, elle exprime la nécessité pour les soignants d'acquérir des connaissances physiopathologiques robustes afin de diminuer le sentiment de frustration que peut ressentir le patient lorsqu'il se sent incompris face à ses douleurs (47).

La similitude des résultats de ce travail (2019/2020) et de celui de Silva A. (2010) met en lumière l'inertie et/ou les difficultés à développer et mettre en place des actions pertinentes et réalisables pour prendre en charge les douleurs neuropathiques des patients blessés médullaires.

3.4.6 *Comparaison avec les points de vue des professionnels de santé*

Les résultats de ce travail montrent que les besoins exprimés par les patients diffèrent de ceux perçus et exprimés par les professionnels de santé.

En effet, huit professionnels de santé pensent que le besoin prépondérant, prioritaire de ces patients est de « ne plus avoir mal ». Il est évident que les patients souhaitent voir leurs douleurs soulagées, comme tous les patients douloureux chroniques, mais ceci correspond à l'objectif à atteindre. Les patients attendent une aide, un accompagnement, un soutien en regard des difficultés vécues dans leur quotidien impacté par ces douleurs. Ceci montre la tendance des professionnels de santé à rester **centrer sur une vision « soignante »**, ce qui est régulièrement identifiée dans les enquêtes de besoins réalisées en amont de mise en place de programmes d'éducation thérapeutique (38) (48) (49). Sans omettre cette douleur qui reste une plainte de ces patients (parfois relayée au second plan face aux enjeux médicaux

multiples chez les blessés médullaires, notamment en matière de rééducation : situation citée par deux professionnels de santé), il semble nécessaire que les professionnels de santé changent d'angle de vue pour pouvoir identifier les besoins réels de leurs patients. Ceci dans le but d'adapter la prise en charge de ces patients ayant des douleurs neuropathiques au plus près des besoins.

De plus, les professionnels de santé soulignent une difficulté et un défaut de prise en charge des douleurs neuropathiques de ces patients blessés médullaires, notamment due à l'efficacité partielle des thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses. Ils rencontrent également des difficultés concernant le diagnostic et l'évaluation de ces douleurs. Ils sont donc **conscients de cette non-adéquation de l'offre aux besoins**, mais semblent rester dans une **réflexion de solutions thérapeutiques « miracles »** concernant la prise en charge des douleurs neuropathiques. Les professionnels de santé expriment un besoin de formation et/ou de réassurance sur leurs possibilités d'actions. Ceci peut être expliqué en partie par un *manque de connaissances et de compétences reconnues* par les professionnels de santé interrogés *sur ce type de douleur et pour certains des patients blessés médullaires eux-mêmes* et par *ce besoin de changement de positionnement vers une posture éducative* permettant d'envisager des possibilités d'accompagnement innovantes et collaboratives.

Ils mentionnent d'ailleurs, qu'il est nécessaire que ces patients puissent avoir accès à une **prise en charge pluriprofessionnelle renforcée**. Selon eux, elle est déjà mise en place au sein de chaque structure spécialisée, mais elle mériterait d'être accentuée entre les différentes structures elles-mêmes et les professionnels de soins primaires. Ceci dans le but de créer un véritable réseau de soins pour cette pathologie complexe. En effet, **la communication** entre les différents acteurs de la prise en charge (centres spécialisés et professionnels de soins primaires) doit être optimale, afin d'assurer un suivi médical de

qualité pour ces patients. Cet aspect de collaboration nécessaire entre les différents soignants du patient *reste de nouveau centré sur des objectifs médicaux classiques sans de réelles réflexions sur la plus-value d'une approche collaborative permettant un accompagnement touchant à l'ensemble des dimensions de la personne pour l'aider à prendre soin d'elle et vivre au quotidien avec la présence de douleurs neuropathiques.*

La mise en place de **programmes d'éducation thérapeutique** pour cette pathologie est proposée par un ergothérapeute formé à cette pratique, et l'**accès à des groupes de parole** est proposé par un pharmacien. Il existe, dans certaines structures, pour ces patients blessés médullaires, des ateliers éducatifs sur la prévention des escarres, des complications urinaires, de l'acceptation du handicap (50) (51) (52) (53) (54) (55), mais peu de dispositifs éducatifs intégrant spécifiquement la problématique douleur ne sont mis en place par les professionnels du parcours de soins de ces patients sur le plan national (51) (53). Or, il existe un outil d'éducation thérapeutique intitulé : Kit-KAD, conçu en 2016 par une équipe multicentrique coordonnée par l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient du Centre hospitalier universitaire de Grenoble, pour « accompagner la douleur » des patients douloureux chroniques et de leurs aidants. Il se décline en quatre ateliers éducatifs : « *Je comprends ma douleur et j'en suis l'expert* », « *Je comprends mieux mon ordonnance et j'adapte mon traitement* », « *Que penser des approches non-médicamenteuses pour lutter contre ma douleur ?* » et « *Comment moduler ma douleur et mes activités ?* » (46) (56). Cet outil gratuit présente l'avantage d'être adaptable quel que soit l'origine de la douleur du patient et le type de douleur dont les douleurs neuropathiques. Cet outil pourrait donc être transmis aux professionnels de santé prenant en charge ces patients afin qu'ils puissent se l'approprier et l'utiliser en regard des besoins identifiés dans ce travail.

En effet, l'atelier ciblant la thématique des MAC permettant des partages d'expériences et un positionnement des soignants répond à un des besoins identifié dans ce travail. Il en est

de même pour celui ciblant la modulation des douleurs en fonction des activités du quotidien qui pourrait répondre en partie aussi, en réadaptant certains exemples en lien avec des situations spécifiques vécues par les patients blessés médullaires. Concernant l'impact émotionnel de ces douleurs et les situations de repli, d'isolement décrites par les patients, ces temps d'échanges entre patients pairs pourraient diminuer ce sentiment de solitude et créer un environnement d'entraide propice à soutenir psychologiquement les patients associés ou non à un accompagnement psychologique spécifique si le patient le souhaite.

En regard des points forts essentiellement « médicaux » relevés par les patients concernant la prise en charge de leurs douleurs neuropathiques (accès à des thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses « classiques » perçues comme nécessaires), ces derniers aspirent à d'autres besoins concernant leur prise en charge.

Le besoin d'une approche plus « humaine », basée sur l'écoute, l'empathie et surtout la reconnaissance de leurs douleurs neuropathiques par les professionnels de santé apparaît comme prioritaire. Bien qu'ils soulignent les propositions faites par les professionnels de santé concernant les MAC, ils attendent d'eux un positionnement, un accompagnement, un avis éclairé et rassurant sur ces thérapeutiques. Ils sont également dans l'attente de propositions pour limiter les conséquences que peuvent engendrer ces douleurs dans leur quotidien. L'amélioration de l'aspect « organisationnel » de leur parcours de soins, avec le besoin d'un recours à des équipes spécialisées dans la douleur et la rééducation arrive en dernière position parmi les besoins exprimés.

Les propositions d'adaptation de la prise en charge des douleurs neuropathiques de ces patients mentionnées dans ce travail, en regard des besoins exprimés par les patients, devront être évaluées en termes de faisabilité, d'efficacité et d'efficience au sein du parcours de soins de ces patients blessés médullaires.

THÈSE SOUTENUE PAR : Florence CURZILLAT

TITRE : PRISE EN CHARGE DES DOULEURS NEUROPATHIQUES DES PATIENTS BLESSÉS MÉDULLAIRES PAR TRAUMATISME : QU'EN PENSENT LES PATIENTS ET LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ?
ANALYSE DE BESOINS

CONCLUSION

Les douleurs neuropathiques sont fréquemment retrouvées chez les patients blessés médullaires traumatiques. Elles constituent une entité douloureuse à la prise en charge complexe, de par leur place au sein de complications médicales entourant le handicap, leur chronicité, leur caractère évolutif et l'efficacité partielle des thérapeutiques disponibles.

Actuellement, les études réalisées concernant cette problématique sont basées essentiellement sur les pratiques professionnelles et les opinions des soignants. Aucune étude n'a été réalisée à ce jour pour évaluer les ressentis des patients : quels sont leurs avis concernant la prise en charge de leurs douleurs neuropathiques ? Quels sont leurs véritables attentes et besoins ?

Suite à ce constat, une analyse de besoins a été réalisée auprès de dix patients blessés médullaires traumatiques présentant des douleurs neuropathiques et de dix professionnels de santé intervenant dans leur parcours de soins. Ceci dans le but d'obtenir un croisement des points de vue soignés/soignants. Pour cela, des entretiens semi-directifs individuels reposant sur des guides d'entretiens ont été réalisés, puis retranscrits afin d'établir une analyse thématique.

Les résultats montrent que les véritables besoins des patients concernant la prise en charge de leurs douleurs neuropathiques sont méconnus des professionnels de santé. Les cinq besoins emblématiques des patients identifiés concernent : le besoin d'écoute, de reconnaissance et de compréhension des douleurs perçues ; l'attente d'un positionnement des professionnels de santé sur les approches non médicamenteuses ; la prise en compte de l'impact des douleurs sur les émotions et la santé psychique ; la prise en compte de l'impact des douleurs sur les activités de la vie quotidienne et sur la rééducation ; et enfin le besoin d'un recours à des équipes spécialisées « douleur et rééducation ».

Les professionnels de santé, quant à eux, restent sur leur position de « soignant », s’attachant au besoin de solutions « miracles » permettant d’éradiquer les douleurs de leurs patients. Ils mentionnent la difficulté et le défaut de prise en charge des douleurs neuropathiques, ainsi qu’un besoin de formation et de réassurance sur les possibilités d’actions qu’ils peuvent proposer. Ils identifient également le besoin de renforcer la prise en charge pluriprofessionnelle existante, en améliorant la communication et leurs connaissances concernant les pratiques des structures spécialisées. Ils souhaitent être formés à la douleur et introduire une approche éducative qui n’est actuellement que peu développée.

Cette analyse de besoins a permis d’établir des propositions d’adaptation de la prise en charge actuelle : - Un temps dédié à la thématique des douleurs neuropathiques pourrait être proposé aux patients dans chaque consultation, séance ou acte de soin ; - La possibilité de créer une base de données regroupant les MAC, alimentée par les travaux de recherche et les retours d’expériences des patients, pourrait être proposée aux soignants afin qu’ils puissent se positionner, répondre aux questions des patients et les orienter de façon éclairée ; - Une proposition systématique pourrait être faite au patient d’une séance avec un psychologue et/ou un soignant formé pour aborder l’aspect psychologique, l’impact émotionnel de la douleur ; - L’utilisation de l’outil d’éducation thérapeutique Kit-KAD pourrait être proposée à travers ses ateliers sur les MAC et la gestion, modulation des douleurs lors des activités du quotidien ; - Une formation ciblée sur la prise en charge des douleurs neuropathiques pourrait être proposée à l’ensemble des professionnels intervenant dans le parcours de soins de ces patients, ainsi que la mise en place d’une communication régulière entre les professionnels de santé et les centres de la douleur. Reste à évaluer ces propositions d’adaptation en termes de faisabilité, d’efficacité et d’efficience afin de déterminer si elles permettront d’optimiser la prise en charge actuelle des douleurs neuropathiques des patients blessés médullaires par traumatisme.

VU ET PERMIS D’IMPRIMER

Grenoble, le : 8 Juin 2020

LE DOYEN

Michel SEVE



LE DIRECTEUR DE THESE

Magalie BAUDRANT



BIBLIOGRAPHIE

1. Margot-Duclot A, Tournebise H, Ventura M, Fattal C. What are the risk factors of occurrence and chronicity of neuropathic pain in spinal cord injury patients? *Ann Phys Rehabil Med.* mars 2009;52(2):111-23.
2. Que JC, Siddall PJ, Cousins MJ. Pain Management in a Patient With Intractable Spinal Cord Injury Pain: A Case Report and Literature Review. *Anesth Analg.* nov 2007;105(5):1462-1473.
3. Ministère de l'emploi et de la solidarité, Ministère délégué à la santé. Le programme de lutte contre la douleur 2002-2005. [En ligne]. [cité 1 juin 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/programme_lutte_douleur_2002-2005.pdf
4. HAS. Guide-Affection de longue durée. Paraplégie (lésions médullaires). [En ligne]. Juillet 2007 [cité 21 sept 2018]. Disponible sur: <https://www.sofmer.com/download/sofmer/ALD20-guide-paraplegie.pdf>
5. Espagnacq M. Mortalité à long terme et devenir social des blessés médullaires tétraplégiques. Etudes à partir des enquêtes Tétrafigap 1995 et 2006 [Thèse de doctorat]. Paris, France : Université Paris I-Panthéon Sorbonne; 2008.
6. Désert JF. Les lésions médullaires traumatiques et médicales (paraplégies et tétraplégies). [En ligne]. [cité 22 juill 2018]. Disponible sur: http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/para_tetra_JFD_235-245.pdf
7. Lheraud M. Evaluation des connaissances des médecins généralistes et recommandations sur le suivi des patients blessés médullaires traumatiques et non traumatiques en médecine générale [Thèse d'exercice]. Lyon, France : Université Claude Bernard; 2015.
8. the Tetrafigap group, Albert T, Ravaud J-F. Rehabilitation of spinal cord injury in France: a nationwide multicentre study of incidence and regional disparities. *Spinal Cord.* juin 2005;43(6):357-65.
9. Seuret F. Portrait chiffré des blessés médullaires. *Faire Face.* 2011;3(ParaTétra 11 Suppl 695):6-8.
10. IASP. IASP Terminology. [En ligne]. 2017 [cité 1 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.iasp-pain.org/terminology?navItemNumber=576>
11. Ventura M. Table ronde 1 : Douleur et lésion médullaire (actualités, nouveautés). Compte-rendu de la journée d'information « traumatismes médullaires ». 17 nov 2007:10. Disponible sur: http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/CR_17nov07_V3_douleur.pdf
12. Martinez V, Attal N, Bouhassira D, Lantéri-Minet M. Les douleurs neuropathiques chroniques : diagnostic, évaluation et traitement en médecine ambulatoire. Recommandations pour la pratique clinique de la Société française d'étude et de traitement de la douleur. *Douleurs Eval - Diagn - Trait.* févr 2010;11(1):3-21.

13. SFETD. La douleur neuropathique. [En ligne]. [cité 5 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.sfetd-douleur.org/la-douleur-neuropathique>
14. SFETD. La douleur chronique. [En ligne]. [cité 5 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.sfetd-douleur.org/la-douleur-chronique>
15. Calmels P, Mick G, Perrouin-Verbe B, Ventura M. Neuropathic pain in spinal cord injury Identification, classification, evaluation. *Ann Phys Rehabil Med.* 2009;52:83-102.
16. HAS. Recommandations professionnelles. Prise en charge diagnostique des neuropathies périphériques (polyneuropathies et mononeuropathies multiples). [En ligne]. Mai 2007 [cité 16 nov 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/diagnostic_neuropathies_peripheriques_recommandations.pdf
17. Salvat E. Traitements précoces et tardifs des douleurs neuropathiques et bêta2-agonistes : études thérapeutiques précliniques et cliniques [Thèse de doctorat]. Strasbourg, France : Ecole Doctorale des Sciences de la Vie et de la Santé; 2014.
18. Schmit A. Les douleurs neuropathiques : physiopathologie, prise en charge et voies de recherche [Thèse d'exercice]. Nancy, France : Université Henri Poincaré; 2011.
19. Bouhassira D, Lantéri-Minet M, Attal N, Laurent B, Touboul C. Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population: *Pain.* Juin 2008;136(3):380-7.
20. Siddall PJ, McClelland JM, Rutkowski SB, Cousins MJ. A longitudinal study of the prevalence of pain in the 5 years following spinal cord injury. *Pain.* 2003. 103:249-57.
21. Moisset X, Bouhassira D, Avez Couturier J, Alchaar H, Conradi S, Delmotte MH, et al. Pharmacological and non-pharmacological treatments for neuropathic pain: Systematic review and French recommendations. *Rev Neurol (Paris).* 7 janv 2020.
22. Attal N, Mazaltarine G, Perrouin-Verbe B, Albert T. Chronic neuropathic pain management in spinal cord injury patients. What is the efficacy of pharmacological treatments with a general mode of administration? (oral, transdermal, intravenous). *Ann Phys Rehabil Med.* mars 2009;52(2):124-41.
23. ANSM. En route pour la phase expérimentale du cannabis à usage médical. [En ligne]. [cité 19 mars 2020]. Disponible sur: [https://www.anism.sante.fr/Dossiers/Cannabis-a-usage-medical/En-route-pour-la-phase-experimentale-du-cannabis-a-usage-medical/\(offset\)/2](https://www.anism.sante.fr/Dossiers/Cannabis-a-usage-medical/En-route-pour-la-phase-experimentale-du-cannabis-a-usage-medical/(offset)/2)
24. HAS. Commission de la transparence Avis 22 octobre 2014. Sativex, solution pour pulvérisation buccale. [En ligne]. [cité 19 mars 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CT-13520_SATIVEX_Ins_Avis2post-audition_CT13520.pdf
25. VIDAL. Cannabis thérapeutique : vers une expérimentation de l'usage dans 5 indications. [En ligne]. 24 Juillet 2019 [cité 19 mars 2020]. Disponible sur: https://www.vidal.fr/actualites/23604/cannabis_therapeutique_vers_une_experimentation_de_l_usage_dans_5_indications/

26. ANSM. Epidyolex 100 mg/ml, solution buvable. [En ligne]. [cité 19 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.ansm.sante.fr/Activites/Autorisations-temporaires-d-utilisation-ATU/Referentiel-des-ATU-nominatives/Referentiel-des-ATU-nominatives/EPIDYOLEX-nbsp-100-mg-ml-solution-buvable>
27. Quesnot A, Ribinik P, Barrois B. Prise en charge par la kinésithérapie des patients présentant des douleurs neuropathiques. [En ligne]. [cité 6 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.cnrdr.fr/IMG/pdf/QUESNOT.pdf>
28. Albert A. Limites de la kinésithérapie antalgique dans les douleurs neuropathiques [Mémoire]. Rennes, France : Institut de formation en masso-kinésithérapie; 2011-2012.
29. Réseau Régional Douleur en Basse Normandie. La neurostimulation transcutanée. Guide pratique à l'usage des infirmier(e)s ressources douleur et des soignants. [En ligne]. Mars 2005, modifié Février 2012 [cité 7 mars 2019]. Disponible sur: <https://studylibfr.com/doc/5973042/pdf-633-ko>
30. HAS. Evaluation des appareils de neurostimulation électrique transcutanée. [En ligne]. Septembre 2009 [cité 7 mars 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-10/evaluation_tens.pdf
31. Attal N. Douleurs neuropathiques - Comment les reconnaître et les prendre en charge ? Lett Irme. 2008;(29):16.
32. Fauchon C. Stimuler le cerveau pour traiter les douleurs rebelles. Cortex Mag. [En ligne]. 10 Novembre 2017 [cité 8 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.cortex-mag.net/stimuler-le-cerveau-pour-traiter-les-douleurs-rebelles/>
33. Moisset X. La stimulation magnétique transcrânienne répétitive : principes et utilisation à visée antalgique. :10.
34. SFETD. Livre blanc de la douleur 2017. Etat des lieux et propositions pour un système de santé éthique, moderne et citoyen. [En ligne]. [cité 26 mai 2020]. Disponible sur: https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/livre_blanc-2017-10-24.pdf
35. AFSOS. Prise en charge de la douleur cancéreuse : antalgie intrathécale - Référentiels inter régionaux en Soins Oncologiques de Support. 12 déc 2014;25.
36. Sindou M, Mertens P, Maarrawi J, Kéravel Y. Neurochirurgie de la douleur. EMC - Neurol. janv 2007;4(1):1-30.
37. SFETD. Les structures douleur chronique. [En ligne]. [cité 8 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.sfetd-douleur.org/les-structures-douleur-chronique>
38. Maes AC. Analyse croisée des besoins éducatifs des patients diabétiques de type 2 hospitalisés du point de vue des patients et des soignants : perspectives pour le développement d'une démarche éducative pendant le temps d'hospitalisation [Mémoire]. Grenoble, France : Université Joseph Fourier; 2013.
39. Moliner P, Rateau P, Cohen-Scali V. Les représentations sociales : Pratique des études de terrain. Les PUR. Rennes; 2002. (Didact Psychologie sociale).

40. Touboul P. Recherche qualitative : la méthode des focus groupes. Guide méthodologique pour les thèses en médecine générale. [En ligne]. [cité 21 mars 2020]. Disponible sur: https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/Focus_Groupes_methodologie_PTdef.pdf
41. Bruno A, Ferracioli AL. Comment répondre au mieux aux attentes et aux besoins des patients atteints de maladies chroniques face à leurs thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses ? Enquête auprès de patients diabétiques de type 2 et atteints de maladies respiratoires chroniques [Thèse d'exercice]. Grenoble, France : Université Grenoble Alpes; 2019.
42. Berthier N. Les techniques d'enquête en sciences sociales. Méthodes et exercices corrigés. Armand Colin. 1998. 254 p. (Cursus).
43. Perrouin-Verbe B. Evolution épidémiologique des lésions médullaires. Ann Phys Rehabil Med. 2012;55:163-70.
44. Minaire P, Castanier M, Girard R, Berard E, Deidier C, Bourret J. Epidemiology of spinal cord injury in the Rhône-Alpes region, France, 1970-75. Spinal Cord. mai 1978;16(1):76-87.
45. Godin C. Complications psycho-sociales chez les patients victimes d'une lésion médullaire traumatique [Thèse d'exercice]. Rouen, France : Faculté mixte de médecine et pharmacie de Rouen; 2018.
46. Baudrant M, Vion-Genovese V, Gilet D, Heritier S, Amiel J, Petrod JP, et al. Kit-KAD : un outil éducatif pour le patient douloureux chronique. 10 Décembre 2016.
47. Silva A. Vivre au quotidien avec des douleurs neuropathiques. Les impacts sur la qualité de vie du blessé médullaire. Fribourg, Suisse : Haute Ecole de Santé Fribourg; 2010.
48. Chambouleyron DM, Joly C, Lasserre-Moutet A, Lataillade L, Lagger G, Golay PA. Construire un programme d'ETP en lien avec la réalité des patients. Un exemple dans le diabète de type 2. Éducation Thérapeutique. 2012;7:6.
49. d'Ivernois J-F, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. déc 2011;3(2):S201-5.
50. OSCARS. Education Thérapeutique - Patient Blessé Médullaire - Programme « Comment vivre avec une lésion médullaire ? ». [En ligne]. [cité 13 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.oscarsante.org/occitanie/action/detail/7308>
51. OSCARS. Education Thérapeutique - Paraplégie - Programme pour « Patient atteint de Paraplégie ». [En ligne]. [cité 13 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.oscarsante.org/occitanie/action/detail/7562>
52. Fondation de l'avenir. Prévention et traitement de l'escarre chez une personne affectée d'une pathologie neurologique. Améliorer la qualité de la prise en charge par une démarche éducative. Guide pratique du professionnel de santé. [En ligne]. [cité 13 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.fondationdelavenir.org/wp-content/uploads/2015/11/Pr%C3%A9vention-et-traitement-de-l%E2%80%99escarre-FPB.pdf>

53. CHU Limoges. Programme d'éducation thérapeutique pour la prise en charge du patient blessé médullaire. [En ligne]. [cité 13 juin 2020]. Disponible sur: http://www.chu-limoges.fr/IMG/pdf/medp-ds-021a_etp_patient_blesse_medullaire_bdef.pdf
54. Fondation Hopale. Autonomie du blessé médullaire face aux risques d'escarres. [En ligne]. [cité 13 juin 2020]. Disponible sur: <http://www.fondation-hopale.org/Patients/Autonomie-du-blesse-medullaire-face-aux-risques-d-escarres>
55. OSCARS. Education thérapeutique : Elimination urinaire du blessé médullaire et du sclérosé en plaques, pratique de l'autosondage. [En ligne]. [cité 13 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.oscarsante.org/nouvelle-aquitaine/action/detail/6682>
56. Réseau Interclud Occitanie. Outils en éducation thérapeute du patient. [En ligne]. [cité 7 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.interclud-occitanie.fr/outils-douleur/outil-education-therapeutique-douleur>
57. VIDAL. Le site de référence des professionnels de santé. [En ligne]. [cité 18 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/>
58. Assistance publique-Hôpitaux de Paris. Livret douleur. [En ligne]. Janvier 2011 [cité 18 janv 2019]. Disponible sur: https://www.association-afvd.com/images/telechargement/documentation_professionnels/Livret_douleur.pdf

ANNEXES

Annexe 1 : Classification des lésions médullaires par l'échelle ASIA

Évaluation motrice		ASIA		Identité du patient	
		Date de l'examen			
C2	D	G			
C3					
C4					
C5					
C6			Flexion du coude		
C7					
C8			Extension du poignet		
T1					
T2			Extension du coude		
T3					
T4			Flexion du médius (P3)		
T5					
T6			Abduction du 5 ^e doigt		
T7					
T8			<p>0 = paralysie totale</p> <p>1 = contraction visible ou palpable</p> <p>2 = mouvement actif sans pesanteur</p> <p>3 = mouvement actif contre pesanteur</p> <p>4 = mouvement actif contre résistance</p> <p>5 = mouvement normal</p> <p>NT, non testable</p>		
T9					
T10					
T11					
T12			<p>Score « motricité » : /100</p> <p>Contraction anale : oui/non</p>		
L1					
L2			Flexion de la hanche		
L3					
L4			Extension du genou		
L5					
S1			Dorsiflexion de cheville		
S2					
S3			Extension du gros orteil		
S4-5					
			Flexion plantaire de cheville		

Évaluation sensitive		Score « toucher » : /112			
Toucher		Score « piquère » : /112			
Piquère		Sensibilité anale : oui/non			
C2	D	G	C2	D	G
C3			C3		
C4			C4		
C5			C5		
C6			C6		
C7			C7		
C8			C8		
T1			T1		
T2			T2		
T3			T3		
T4			T4		
T5			T5		
T6			T6		
T7			T7		
T8			T8		
T9			T9		
T10			T10		
T11			T11		
T12			T12		
L1			L1		
L2			L2		
L3			L3		
L4			L4		
L5			L5		
S1			S1		
S2			S2		
S3			S3		
S4-5			S4-5		
			<p>0 = absente</p> <p>1 = diminuée</p> <p>2 = normale</p> <p>NT, non testable</p>		

Source : http://www.cmub.fr/wp-content/uploads/2016/09/trauma_medullaire_asia.pdf, consultée le 21/09/2018

Annexe 2 : Questionnaire DN4 : outil diagnostique des douleurs neuropathiques

QUESTIONNAIRE DN4 : un outil simple pour rechercher les douleurs neuropathiques

Pour estimer la probabilité d'une douleur neuropathique, le patient doit répondre à chaque item des 4 questions ci dessous par « oui » ou « non ».

QUESTION 1 : la douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	Oui	Non
1. Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sensation de froid douloureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTION 2 : la douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

	Oui	Non
4. Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Engourdissements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTION 3 : la douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence :

	Oui	Non
8. Hypoesthésie au tact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hypoesthésie à la piqûre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTION 4 : la douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

	Oui	Non
10. Le frottement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

OUI = 1 point

NON = 0 point

Score du Patient : /10

MODE D'EMPLOI

Lorsque le praticien suspecte une douleur neuropathique, le questionnaire DN4 est utile comme outil de diagnostic.

Ce questionnaire se répartit en 4 questions représentant 10 items à cocher :

- ✓ Le praticien interroge lui-même le patient et remplit le questionnaire
- ✓ A chaque item, il doit apporter une réponse « oui » ou « non »
- ✓ A la fin du questionnaire, le praticien comptabilise les réponses, 1 pour chaque « oui » et 0 pour chaque « non ».
- ✓ La somme obtenue donne le Score du Patient, noté sur 10.

Si le score du patient est égal ou supérieur à 4/10, le test est positif
(sensibilité à 82,9 % ; spécificité à 89,9 %)

Source : Bouhassira D, Attal N, Alchaar H, Boureau F, Brochet B, Bruxelle J, Cunin G, Fermanian J, Ginies P, Grun-Overdyking A, Jafari-Schlupe H, Lantéri-Minet M, Laurent B, Mick G, Serrie A, Valade D, Vicaut E. Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4). Pain 2005 ; 114 :29-36

Annexe 3 : Questionnaire NPSI : outil d'évaluation des douleurs neuropathiques

NPSI

Neuropathic Pain Symptom Inventory

Q1/ Votre douleur est-elle comme une brûlure ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q2/ Votre douleur est-elle comme un étai ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q3/ est-elle comme une compression ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q4/ **Au cours des dernières 24 heures**, vos douleurs spontanées ont été présentes :

En permanence/jour	<input type="checkbox"/>	Entre 8 et 12 heures/jour	<input type="checkbox"/>
Entre 4 et 7 heures/jour	<input type="checkbox"/>	Entre 1 et 3 heures/jour	<input type="checkbox"/>
Moins de 1heure/jour	<input type="checkbox"/>		

Q5/ Avez-vous des crises douloureuses comme des décharges électriques ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q6/ Avez-vous des crises douloureuses comme des coups de couteau ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q7/ **Au cours des dernières 24 heures**, combien de crises douloureuses avez-vous présenté ?

Plus de 20	<input type="checkbox"/>	Entre 11 et 20	<input type="checkbox"/>
Entre 6 et 10	<input type="checkbox"/>	Entre 1 et 5	<input type="checkbox"/>
Pas de crise douloureuse	<input type="checkbox"/>		

Q8/ Avez-vous des douleurs provoquées ou augmentées par le frottement sur la zone douloureuse ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q9/ Avez-vous des douleurs provoquées ou augmentées par la pression sur la zone douloureuse ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q10/ Avez-vous des douleurs provoquées ou augmentées par le contact avec un objet froid sur la zone douloureuse ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q11/ Avez-vous des picotements ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q12/ Avez-vous des fourmillements ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Echelle téléchargée sur le site www.sfetd-douleur.org



Source : https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/08/image_npsi.pdf, consultée le 05/11/2018

Annexe 4 : Tableau de synthèse des principaux médicaments commercialisés en France pour le traitement des douleurs neuropathiques chez l'adulte

Traitements médicamenteux	Classe pharmacothérapeutique	AMM en analgésie chez l'adulte	Recommandation <i>Grade de recommandation</i>	Posologie initiale <i>Paliers d'augmentation</i> Posologie moyenne journalière Posologie maximale	Principaux effets indésirables	Contre-indications <i>Précautions d'emploi</i>	Bénéfices sur les comorbidités associées
AMITRIPTYLINE Laroxyl® Elavil®	Antidépresseur tricyclique	Douleur neuropathique périphérique	1^{ère} intention (2 ^{ème} intention chez le sujet âgé) <i>Fortement pour</i>	12,5-25mg le soir <i>Paliers de 12,5mg (sujet âgé) à 25mg/semaine</i> 12,5-150mg/j, 1 à 2 prises/j Max. : 150mg/j	-Troubles cardiovasculaires (arythmies, conduction, hypotension orthostatique)	-Infarctus du myocarde récent -Troubles uréthroprostatiques -Glaucome à angle fermé	-Amélioration de la dépression à des doses supérieures à 75mg/j -Amélioration de l'insomnie (Amitriptyline) -Prévention des attaques de panique (Clomipramine)
IMIPRAMINE Tofranil®		Douleur neuropathique		10-25mg le soir <i>Paliers de 10mg (sujet âgé) à 25mg/semaine</i> 10-150mg/j, 1 à 2 prises/j Max. : 300mg/j	-Troubles de l'accommodation, constipation, dysurie, sécheresse buccale, sueurs -Troubles cognitifs, somnolence, vertiges		
CLOMIPRAMINE Anafranil®		Douleur neuropathique		10-25mg le soir <i>Paliers de 10mg (sujet âgé) à 25mg/semaine</i> 10-150mg/j, 1 à 2 prises/j Max. : 150mg/j	-Prise de poids -Abaissement du seuil épileptogène - Idées suicidaires (<i>peu fréquent</i>)		

Traitements médicamenteux	Classe pharmacothérapeutique	AMM en analgésie chez l'adulte	Recommandation Grade de recommandation	Posologie initiale Paliers d'augmentation Posologie moyenne journalière Posologie maximale	Principaux effets indésirables	Contre-indications physiopathologiques Précautions d'emploi	Bénéfices sur les comorbidités associées
DULOXÉTINE Cymbalta®	Antidépresseur Inhibiteur de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline (IRSNa)	Douleur neuropathique diabétique périphérique	1^{ère} intention <i>Fortement pour</i>	30-60mg Paliers de 30 à 60mg 60-120mg/j, 1 à 2 prises/j Max. : 120mg/j	-Nausées, vomissements, anorexie -Sécheresse buccale, constipation, vision floue, dysurie, sueurs -Somnolence, insomnie, vertiges, asthénie - Idées suicidaires (<i>peu fréquent</i>)	-Insuffisance hépatique -Hypertension artérielle non contrôlée -Insuffisance rénale sévère	Amélioration de la dépression et de l'anxiété généralisée
VENLAFAXINE Effexor®		Pas d'AMM	1^{ère} intention <i>Fortement pour</i>	37,5-75mg Paliers de 37,5mg par jour 150-225mg/j, 1 à 2 prises/j Max. : 225mg/j		Pas de contre-indication	-
GABAPENTINE Neurontin®	Antiépileptique	Douleur neuropathique périphérique (neuropathie diabétique, névralgie post-zostérienne)	1^{ère} intention <i>Fortement pour</i>	300mg le soir 1 fois/j, puis 300mg 2 fois/j, puis 300mg 3 fois/j (100mg sujet âgé) Paliers de 100mg (sujet âgé) à 300mg/j tous les 2-3 jours 1200-3600mg/j, 3 prises/j Max. : 3600mg/j	-Somnolence, asthénie, vertiges -Nausées, anorexie, sécheresse buccale -(Œdèmes périphériques, prise de poids -Infection virale	Pas de contre-indication - <i>Abus potentiel</i> - <i>Adapter les posologies selon la clairance de la créatinine</i> - <i>Réduire les doses chez le sujet âgé</i>	Amélioration des troubles du sommeil
PRÉGABALINE Lyrica®		Douleur neuropathique périphérique et centrale	2^{ème} intention (alternative à la Gabapentine) <i>Faiblement pour</i>	75-150mg en 2 à 3 prises/j Paliers de 75mg (25mg sujet âgé) tous les 3 à 7 jours 150-600mg/j, 2 à 3 prises/j Max. : 600mg/j	- Œdèmes périphériques, prise de poids -Confusion, insomnie -Somnolence, vertiges, étourdissements, céphalées -Vision trouble -Nausées, sécheresse buccale, constipation		Amélioration des troubles du sommeil et de l'anxiété généralisée
CARBAMAZÉPINE Tegretol®		Douleur neuropathique	<i>Non concluant</i>	100mg Paliers de 50 à 100mg tous les 2 à 5 jours 400-600mg/j Max. : 1200mg/j	-Vertiges, céphalées, somnolence, confusion, agitation, fatigue -Toxicité hématologique -Œdème, prise de poids -Nausées, sécheresse buccale -Réactions cutanées allergiques, urticaire	-Bloc auriculo-ventriculaire -Antécédents d'hypoplasie médullaire - Antécédents de porphyrie hépatique	-

Traitements médicamenteux	Classe pharmacothérapeutique	AMM en analgésie chez l'adulte	Recommandation Grade de recommandation	Posologie initiale Paliers d'augmentation Posologie moyenne journalière Posologie maximale	Principaux effets indésirables	Contre-indications Précautions d'emploi	Bénéfices sur les comorbidités associées
CLONAZÉPAM Rivotril®	Antiépileptique Benzodiazépine	Pas d'AMM	Non recommandé / Ne doit pas être prescrit <i>Manque de données</i>	3 gouttes au coucher <i>Paliers de 2 gouttes tous les 4 jours</i> 0,2 à 12mg/j, très variable selon individu	<ul style="list-style-type: none"> - Somnolence - Troubles de l'humeur et du comportement, confusion - Amnésie antérograde - Pharmacodépendance, syndrome de sevrage ou phénomène de rebond à l'arrêt 	<ul style="list-style-type: none"> - Insuffisance respiratoire sévère - Syndrome d'apnée du sommeil - Insuffisance hépatique - Myasthénie - Antécédent d'abus ou dépendance aux médicaments, drogues, alcool 	Amélioration des troubles du sommeil et de l'anxiété
TRAMADOL Contramal® Topalgic® Monoalgic® Takadol®	Antalgique opioïde de palier II	Douleur modérée à intense	2^{ème} intention <i>Faiblement pour</i>	50mg, 1 à 2 fois/j <i>Paliers de 50mg à 100mg</i> 100-400mg/j, 2 à 4 prises/j Max. : 400mg/j (300mg/j après 75ans)	<ul style="list-style-type: none"> - Vertiges, somnolence, céphalées, confusion, hallucinations - Nausées, vomissements, constipation, sécheresse buccale, dysurie - Hyperhidrose - Asthénie - Abaissement du seuil épileptogène 	<ul style="list-style-type: none"> - Insuffisance respiratoire sévère - Epilepsie non contrôlée - <i>Abus potentiel</i> - <i>Adapter les posologies chez l'insuffisant rénal et/ou hépatique et la personne âgée</i> 	Efficacité sur la douleur nociceptive et inflammatoire

Traitements médicamenteux	Classe pharmacothérapeutique	AMM en analgésie chez l'adulte	Recommandation Grade de recommandation	Posologie initiale Paliers d'augmentation Posologie moyenne journalière Posologie maximale	Principaux effets indésirables	Contre-indications Précautions d'emploi	Bénéfices sur les comorbidités associées
SULFATE DE MORPHINE Actiskenan® Skenan® Sevredol® Moscontin® Oramorph®	Antalgique opioïde de palier III	Douleurs persistantes intenses ou rebelles aux autres analgésiques (douleur d'origine cancéreuse +++)	3^{ème} intention (en l'absence d'alternatives)	10-30mg, 2 fois/j (morphine retard) + titration avec morphine rapide/4h <i>Titration individuelle, augmentation de 30 à 50% de la dose toutes les 48-72h</i> Posologie minimale efficace individuelle	-Nausées, vomissements, constipation, sécheresse buccale, dysurie -Anorexie -Asthénie, somnolence -Troubles cognitifs -Vision floue -Prurit	-Insuffisance respiratoire décompensée -Insuffisance hépatocellulaire sévère -Epilepsie non contrôlée - <i>Abus potentiel</i>	Efficacité sur la douleur nociceptive et inflammatoire
		Douleur chronique d'origine cancéreuse intense ou rebelle aux antalgiques de niveau plus faible	<i>Faiblement pour</i>				
OXYCODONE Oxynorm® Oxycontin®							
EMPLÂTRE DE LIDOCAÏNE Versatis®	Anesthésique local	Douleur neuropathique post-zostérienne	1^{ère} intention dans les douleurs neuropathiques périphériques	1 à 3 emplâtres/j selon l'étendue de l'aire douloureuse 1-3 emplâtres/j, 12h/j Max. : 3 emplâtres/j en même temps, max. 12h/j	-Réactions au niveau du site d'application (prurit, irritation, allergie)	-Ne doit pas être appliqué sur une peau inflammatoire ou lésée	-
PATCH DE CAPSAÏCINE 8% Qutenza®		Douleurs neuropathiques périphériques chez les adultes, seul ou en association avec d'autres médicaments pour le traitement de la douleur	2^{ème} intention dans les douleurs neuropathiques périphériques	1-4 patchs/j tous les 90jours Max. : 4 patchs/j en même temps – 30min pour les pieds / 60min pour autre partie du corps	-Sensations de brûlures -Erythème, prurit et douleur au niveau du site d'application	Réservé à l'usage hospitalier - <i>Application initiale supervisée par un médecin</i> - <i>Surveillance tensionnelle</i>	-

Traitements médicamenteux	Classe pharmacothérapeutique	AMM en analgésie chez l'adulte	Recommandation <i>Grade de recommandation</i>	Posologie initiale <i>Paliers d'augmentation</i> Posologie moyenne journalière Posologie maximale	Principaux effets indésirables	Contre-indications <i>Précautions d'emploi</i>	Bénéfices sur les comorbidités associées
TOXINE BOTULINIQUE TYPE A	Myorelaxant à action périphérique	Traitement symptomatique local de la spasticité (hyperactivité musculaire) des membres supérieurs et/ou inférieurs	2^{ème} intention dans les douleurs neuropathiques <i>Faiblement pour</i>	50-300 U toutes les 12 semaines Injection intramusculaire	-Asthénie, fatigue -Syndrome pseudo-grippal -Réaction au niveau du site d'injection (douleur, hématome, prurit) -Faiblesse musculaire	Réservé à l'usage hospitalier	-

Code couleur : - **Médicaments utilisés en première intention dans le traitement des douleurs neuropathiques**
- **Médicaments utilisés en deuxième intention dans le traitement des douleurs neuropathiques**
- **Médicaments utilisés en troisième intention dans le traitement des douleurs neuropathiques**

* Les grades de recommandation sont basés sur le système **GRADE** utilisé par Moisset et al. :

- « **Fortement pour** » : preuves scientifiques de haute qualité montrant que les effets souhaitables sont largement plus importants que les effets indésirables.
- « **Faiblement pour** » ou « **Faiblement contre** » : incertitudes sur les compromis, en raison de preuves scientifiques de qualité faible à modérée, ou lorsque les effets souhaitables et indésirables s'équilibrent.
- « **Non concluant** » : pas assez de données concluantes sur les douleurs neuropathiques en général. Cela ne signifie pas que ces traitements sont ou ne sont pas efficaces, et ils peuvent être proposés dans des situations spécifiques.
- « **Fortement contre** » : preuves scientifiques de haute qualité montrant que les effets souhaitables sont bien inférieurs aux effets indésirables.
- « **Manque de données** » : absence d'études correspondant aux critères d'inclusion. Cela ne signifie pas que les traitements sont efficaces ou inefficaces. (21)

Sources : (12) (21) (57) (58)

Annexe 5 : Guide d'entretien réalisé pour les patients (*l'intégralité des entretiens sont disponibles sur demande*)

Guide d'entretien PATIENT

Recueil de données sociodémographiques :

- Sexe
- Age
- Date de l'accident (depuis combien de temps sont-ils blessés médullaires)
- Paraplégique ou tétraplégique à l'instant t
- Activité professionnelle à l'instant t
- Situation familiale
- Traitements (médicamenteux / non médicamenteux) à l'instant t

- 1) Avez-vous des douleurs actuellement ?**
- 2) Pouvez-vous me la ou les décrire ?**
- 3) Depuis quand est-elle ou sont-elles apparues ?**
- 4) Qu'avez-vous mis en place pour faire face à cette ou ces douleurs ?**
- 5) Pouvez-vous me dire ce que les professionnels de santé et/ou d'autres personnes vous ont proposé pour les prendre en charge ?**
- 6) Qu'en avez-vous pensé ?**
- 7) Quelle est votre prise en charge aujourd'hui concernant ces douleurs neuropathiques (pharmacologique ou non) ?**
- 8) Actuellement, quelles sont les actions qui fonctionnent pour vous ?**
- 9) Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien face à cette ou ces douleurs ?**
- 10) Quelles sont les propositions que vous auriez envie de faire aux professionnels de santé ou autres personnes concernant la prise en charge de votre ou vos douleurs ?**

Annexe 6 : Guide d'entretien réalisé pour les professionnels de santé (*l'intégralité des entretiens sont disponibles sur demande*)

Guide d'entretien PROFESSIONNEL DE SANTÉ

Recueil de données sociodémographiques :

- Sexe
- Age
- Profession
- Lieu de leur activité (libéral, hospitalier...)
- Ancienneté d'activité
- Ancienneté de suivi de prise en charge de patients blessés médullaires traumatiques
- Formation spécifique à la douleur

- 1) **Que pensez-vous des douleurs neuropathiques chez les patients blessés médullaires traumatiques ?**
- 2) **Quelle prise en charge proposez-vous actuellement à vos patients blessés médullaires traumatiques présentant des douleurs neuropathiques ?**
- 3) **Quels besoins vos patients ont-ils exprimés concernant leurs douleurs neuropathiques ? La prise en charge de ces douleurs ?**
- 4) **Quels sont pour vous les besoins de ces patients concernant la prise en charge de leurs douleurs neuropathiques ?**
- 5) **Quels sont pour vous les points forts de la prise en charge que vous proposez ? Et de la prise en charge de ces douleurs de manière générale ?**
- 6) **Et quels seraient selon vous les points d'optimisation concernant la prise en charge que vous proposez ? Et de la prise en charge de ces douleurs de manière générale ?**

SERMENT DE GALIEN

*Faculté de Pharmacie,
Université Grenoble Alpes*



Serment de Galien



« Je jure en présence des Maîtres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque ».

Florence CURZILLAT

**PRISE EN CHARGE DES DOULEURS NEUROPATHIQUES DES
PATIENTS BLESSÉS MÉDULLAIRES PAR TRAUMATISME : QU'EN
PENSENT LES PATIENTS ET LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ?
*ANALYSE DE BESOINS***

RÉSUMÉ :

Les douleurs neuropathiques sont souvent retrouvées chez les patients blessés médullaires traumatiques et constituent une entité douloureuse à la prise en charge complexe. Actuellement, seules des études basées sur les pratiques professionnelles ont été réalisées concernant cette problématique. Afin d'obtenir les ressentis et avis de ces patients, une analyse thématique de besoins a été réalisée. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de dix blessés médullaires traumatiques présentant des douleurs neuropathiques et de dix professionnels de santé intervenant dans leur parcours de soins, dans le but de croiser les points de vue soignés/soignants. Les résultats montrent que les véritables besoins de ces patients sont méconnus des professionnels de santé. Cinq besoins emblématiques ont été identifiés : le besoin d'écoute et de reconnaissance des douleurs perçues; le positionnement des professionnels de santé sur les approches non médicamenteuses; limiter l'impact des douleurs sur les émotions, sur les activités du quotidien et la rééducation; et un recours à des équipes spécialisées "douleur et rééducation". Ceci a permis d'établir des propositions d'adaptation de la prise en charge actuelle : temps dédié à la thématique des douleurs neuropathiques lors de consultations; création d'une base de données regroupant les MAC; proposition systématique d'une séance avec un psychologue; utilisation de l'outil d'éducation thérapeutique Kit-KAD; formation ciblée pour tous les soignants et communication régulière entre les soignants et les centres de la douleur. Reste à évaluer ces propositions afin de déterminer si elles permettront d'optimiser cette prise en charge.

MOTS CLÉS : Blessés médullaires traumatiques, Douleurs neuropathiques, Prise en charge, Besoins

FILIÈRE : Officine