



**HAL**  
open science

# Etude qualitative en Ille-et-Vilaine et en Côte d'Or sur la perception et les attentes de patients douloureux chroniques vis-à-vis de leur médecin généraliste, des professionnels de santé et des structures impliquées dans le traitement de la douleur

Pascal Chaumont

## ► To cite this version:

Pascal Chaumont. Etude qualitative en Ille-et-Vilaine et en Côte d'Or sur la perception et les attentes de patients douloureux chroniques vis-à-vis de leur médecin généraliste, des professionnels de santé et des structures impliquées dans le traitement de la douleur. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03529796

**HAL Id: dumas-03529796**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03529796>**

Submitted on 17 Jan 2022

**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.



## THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1

*Sous le sceau de l'Université Bretagne Loire*

Thèse en vue du

### DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée par

**Pascal Chaumont**

Né le 10/01/1989 à Rennes

**Etude qualitative en Ille-et-Vilaine et en Côte d'Or sur la perception et les attentes des patients douloureux chroniques vis-à-vis de leur médecin généraliste, des professionnels de santé et des structures impliquées dans le traitement de la douleur.**

Thèse soutenue à la faculté de médecine de Rennes le 4 juin 2021

Devant le jury composé de :

**Professeur Patrick JEGO**

PU-PH au CHU de Rennes, chef de service de Médecine Interne / *Président du jury*

**Docteur Vincent MOREL**

Professeur Associé, au CHU de Rennes en Pneumologie et en Unité de Soins Palliatifs / *jugé*

**Docteur Pierric RENAUT**

Professeur Associé, Médecin Généraliste et membre du DMG de Rennes / *jugé*

**Docteur Aline CORVOL**

MCU-PH au CHU de Rennes, Gériatre / *jugé*

**Docteur Philippe RAULT**

PH au CHU de Dijon, médecin anesthésiste et algologue au Centre d'Etude et de Gestion de la Douleur / *Directeur de thèse*

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES au 01/09/2020**

<b>NOM</b>	<b>PRENOM</b>	<b>TITRE</b>	<b>SOUS-SECTION CNU</b>
ANNE-GALIBERT	Marie-Dominique	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
BARDOU-JACQUET	Edouard	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BELAUD-ROTUREAU	Marc-Antoine	PU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
BELLISSANT	Eric	PU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
BELOEIL	Hélène	PU-PH	Anesthésiologie- réanimation et médecine péri- opératoire
BENDAVID	Claude	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH	Karim	PU-PH	Urologie
BEUCHEE	Alain	PU-PH	Pédiatrie
BONAN	Isabelle	PU-PH	Médecine physique et de réadaptation
BONNET	Fabrice	PU-PH	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
BOUDJEMA	Karim	PU-PH	Chirurgie viscérale et digestive
BOUGET	Jacques	Professeur Emérite	Thérapeutique- médecine de la douleur ; addictologie
BOUGUEN	Guillaume	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BRASSIER	Gilles	PU-PH	Neurochirurgie
BRETAGNE	Jean-François	Professeur Emérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BRISSOT	Pierre	Professeur Emérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
CARRE	François	Professeur Emérite	Physiologie
CATTOIR	Vincent	PU-PH	Bactériologie- virologie ; hygiène hospitalière
CHALES	Gérard	Professeur Emérite	Rhumatologie
COGNÉ	Michel	PU-PH	Immunologie
CORBINEAU	Hervé	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

CUGGIA	Marc	PU-PH	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
DAUBERT DAVID	Claude Véronique	Professeur Emérite PU-PH	Cardiologie Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN	Jacques	Professeur Associé	Pédopsychiatrie ; addictologie
DE CREVOISIER	Renaud	PU-PH	Cancérologie ; radiothérapie
DECAUX	Olivier	PU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
DESRUES	Benoît	PU-PH	Pneumologie ; addictologie
DEUGNIER	Yves	Professeur Emérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
DONAL DRAPIER	Erwan Dominique	PU-PH PU-PH	Cardiologie Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DUPUY ECOFFEY	Alain Claude	PU-PH PU-PH	Dermato-vénérologie Anesthésiologie- réanimation et médecine péri- opératoire
EDAN	Gilles	Professeur en surnombre	Neurologie
FERRE	Jean-Christophe	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
FEST	Thierry	PU-PH	Hématologie ; transfusion
FLECHER	Erwan	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GANDEMER GANDON	Virginie Yves	PU-PH PU-PH	Pédiatrie Radiologie et imagerie médicale
GANGNEUX	Jean-Pierre	PU-PH	Parasitologie et mycologie
GARIN	Etienne	PU-PH	Biophysique et médecine nucléaire
GARLANTEZEC	Ronan	PU-PH	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GAUVRIT	Jean-Yves	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
GODEY	Benoît	PU-PH	Oto-rhino- laryngologie
GUGGENBUHL GUILLE	Pascal François	PU-PH PU-PH Professeur	Rhumatologie Urologie

GUYADER	Dominique	Emérite au 01/11/2020 PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
HAEGELEN HOUOT	Claire Roch	PU-PH PU-PH	Anatomie Hématologie ; transfusion
JEGO	Patrick	PU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
JEGOUX	Franck	PU-PH	Oto-rhino- laryngologie
JOUNEAU	Stéphane	PU-PH	Pneumologie ; addictologie
KAYAL	Samer	PU-PH	Bactériologie- virologie ; hygiène hospitalière
LAMY DE LA CHAPELLE	Thierry	PU-PH	Hématologie ; transfusion
LAVIOLLE	Bruno	PU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
LAVOUE	Vincent	PU-PH	Gynécologie- obstétrique ; gynécologie médicale
LE BRETON LE TULZO	Hervé Yves	PU-PH PU-PH	Cardiologie Médecine intensive- réanimation
LECLERCQ LEDERLIN	Christophe Mathieu	PU-PH PU-PH	Cardiologie Radiologie et imagerie médicale
LEGUERRIER	Alain	Professeur Emérite	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LE JEUNE	Florence	PU-PH	Biophysique et médecine nucléaire
LEVEQUE	Jean	PU-PH	Gynécologie- obstétrique ; gynécologie médicale
LIEVRE	Astrid	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MABO MAHE	Philippe Guillaume	PU-PH PU-PH	Cardiologie Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MALLEDANT	Yannick	Professeur Emérite	Anesthésiologie- réanimation et médecine péri- opératoire
MATHIEU-SANQUER MENER	Romain Eric	PU-PH Professeur associé	Urologie Médecine générale

MICHELET	Christian	Professeur Emérite	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
MOIRAND	Romain	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MORANDI	Xavier	PU-PH	Anatomie
MOREL	Vincent	Professeur associé	Médecine palliative
MOSSER	Jean	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
MOURIAUX	Frédéric	PU-PH	Ophtalmologie
MYHIE	Didier	Professeur associé	Médecine générale
NAUDET	Florian	PU-PH	Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie
ODENT	Sylvie	PU-PH	Génétique
OGER	Emmanuel	PU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PARIS	Christophe	PU-PH	Médecine et santé au travail
PERDRIGER	Aleth	PU-PH	Rhumatologie
PESCHANSKY	Nicolas	Professeur Associé	Médecine d'urgence
PLADYS	Patrick	PU-PH	Pédiatrie
RAVEL	Célia	PU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
RENAUT	Pierric	Professeur associé	Médecine générale
REVEST	Matthieu	PU-PH	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
RIFFAUD	Laurent	PU-PH	Neurochirurgie
RIOUX-LECLERCQ	Nathalie	PU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
ROBERT-GANGNEUX	Florence	PU-PH	Parasitologie et mycologie
ROPARS	Mickaël	PU-PH	Chirurgie orthopédique et traumatologique
SAINT-JALMES	Hervé	PU-PH Professeur Emérite au 01/12/2020	Biophysique et médecine nucléaire
SAULEAU	Paul	PU-PH	Physiologie
SCHNELL	Frédéric	PU-PH	Physiologie
SEGUIN	Philippe	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
SIPROUDHIS	Laurent	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOMME	Dominique	PU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ;

SOULAT SULPICE	Louis Laurent	Professeur associé PU-PH	addictologie Médecine d'urgence Chirurgie viscérale et digestive
TADIE	Jean Marc	PU-PH	Médecine intensive- réanimation
TARTE TATTEVIN	Karin Pierre	PU-PH PU-PH	Immunologie Maladies infectieuses ; maladies tropicales
THIBAULT THIBAULT	Ronan Vincent	PU-PH PU-PH	Nutrition Bactériologie- virologie ; hygiène hospitalière
THOMAZEAU	Hervé	PU-PH Professeur Emérite au 01/11/2020	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TORDJMAN	Sylvie	PU-PH	Pédopsychiatrie ; addictologie
VERHOYE	Jean-Philippe	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERIN VIEL	Marc Jean-François	PU-PH PU-PH	Neurologie Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU VIOLAS WATIER	Cécile Philippe Eric	PU-PH PU-PH PU-PH	Néphrologie Chirurgie infantile Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
WODEY	Eric	PU-PH	Anesthésiologie- réanimation et médecine péri- opératoire

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES au 01/09/2020**

<b>NOM</b>	<b>PRENOM</b>	<b>TITRE</b>	<b>SOUS-SECTION CNU</b>
ALLORY	Emmanuel	MCF associé	Médecine générale
AME	Patricia	MCU-PH	Immunologie
AMIOT	Laurence	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
ANSEMI	Amédéo	MCU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ARNAUD	Alexis	MCU-PH	Chirurgie infantile
BANATRE	Agnès	MCF associé	Médecine générale
BASTIAN	Benjamin	MCF associé	Médecine générale
BEGUE	Jean Marc	MCU-PH	Physiologie
BERTHEUIL	Nicolas	MCU-PH	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
BROCHARD	Charlène	MCU-PH	Physiologie
CABILLIC	Florian	MCU-PH	Biologie cellulaire
CASTELLI	Joël	MCU-PH	Cancérologie ; radiothérapie
CAUBET	Alain	MCU-PH	Médecine et santé au travail
CHAPRON	Anthony	MCF	Médecine générale
CHHOR-QUENIART	Sidonie	MCF associé	Médecine générale
CORVOL	Aline	MCU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
DE TAYRAC	Marie	MCU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
DEGEILH	Brigitte	MCU-PH	Parasitologie et mycologie
DROITCOURT	Catherine	MCU-PH	Dermato- vénérologie
DUBOURG	Christèle	MCU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
DUGAY	Frédéric	MCU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
EDELIN	Julien	MCU-PH	Cancérologie ; radiothérapie
FIQUET	Laure	MCF associé	Médecine générale
GOUIN épouse	Isabelle	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
THIBAULT			
GUILLET	Benoit	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
JAILLARD	Sylvie	MCU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
KALADJI	Adrien	MCU-PH	Chirurgie vasculaire ;



KAMMERER-JACQUET	Solène-Florence	MCU-PH	médecine vasculaire Anatomie et cytologie pathologiques
LAVENU	Audrey	MCF	sciences physico- chimiques et ingénierie appliquée à la santé
LE GALL	François	MCU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
LEMAITRE	Florian	MCU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MARTINS	Pédro Raphaël	MCU-PH	Cardiologie
MENARD	Cédric	MCU-PH	Immunologie
MICHEL	Laure	MCU-PH	Neurologie
MOREAU	Caroline	MCU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI	Fouzia	MCF	Informatique
NYANGO TIMOH	Krystel	MCU-PH	Anatomie
PANGAULT	Céline	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
ROBERT	Gabriel	MCU-PH	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
TURLIN	Bruno	MCU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
VERDIER épouse LORNE	Marie-Clémence	MCU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
ZIELINSKI	Agata	MCF	Philosophie

**PRATICIENS HOSPITALIERS et personnel  
du Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur du CHU de Rennes**

<b>NOM</b>	<b>PRENOM</b>	<b>TITRE</b>	<b>SOUS-SECTION CNU</b>
BAGLIONE-STRELISKI	JULIEN	PH	Algologie
BERKELMANS	ISABELLE	PH	Algologie
COPIN-ELIAT	CATHERINE	PH	Hypnothérapie, psychothérapie
GUEGUEN	CLAIRE	PH	Algologie
LECOMTE	PIERRE	PH	Algologie
DOMALAIN	EVA	Assistance Sociale	Assistance Sociale
METAYER	ANNABELLE	Psychologue	Psychologue
PEDRONO BRANEYRE	BERNADETTE	IDE Algologue	IDE Algologue
RESTIF	ANNEESOPHIE	IDE Algologue	IDE Algologue
BEAUDOIN	LAURENCE	Secrétaire	Secrétariat

**PRATICIENS HOSPITALIERS et personnel  
Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur du CHU de Dijon**

<b>NOM</b>	<b>PRENOM</b>	<b>TITRE</b>	<b>SOUS-SECTION CNU</b>
BELAÏD	BOUHEMAD	Professeur Associé	Anesthésie- réanimation ; Algologie
BERTHIER	SABINE	PH	Algologie ; hypnothérapie
DOUSSOT	CATHERINE	PH	Anesthésie- réanimation ; Algologie transfusion
GAGNERET CHAGUE	CLAUDINE	Médecin Généraliste	Médecin générale, Algologie, Hypnothérapie
RAULT	PHILIPPE	PH	Anesthésie- réanimation ; Algologie
VOLOT	FRANCOIS	PH	Anesthésie- réanimation ; Algologie
BOCCARD	SANDRINE	IDE algologue	Algologie, Hypnothérapie
FOLL-GARCIA	BENILDE	Psychologue	Psychologie, Hypnothérapie
HAMIDI	SIHAM	Kinésithérapeute	Kinésithérapie
BARBIER	HOMBELINE	Secrétaire	Secrétariat

## SERMENT D'HYPPOCRATE

« Je jure par Apollon médecin, par Asclépios, par Hygie et Panacée, par tous les dieux et toutes les déesses, les prenant à témoin, de remplir, selon ma capacité et mon jugement, ce serment et ce contrat; de considérer d'abord mon maître en cet art à l'égal de mes propres parents; de mettre à sa disposition des subsides et, s'il est dans le besoin, de lui transmettre une part de mes biens; de considérer sa descendance à l'égal de mes frères, et de leur enseigner cet art, s'ils désirent l'apprendre, sans salaire ni contrat; de transmettre, les préceptes, des leçons orales et le reste de l'enseignement à mes fils, à ceux de mon maître, et aux disciples liés par un contrat et un serment, suivant la loi médicale, mais à nul autre.

J'utiliserai le régime pour l'utilité des malades, suivant mon pouvoir et mon jugement ; mais si c'est pour leur perte ou pour une injustice à leur égard, je jure d'y faire obstacle. Je ne remettrai à personne une drogue mortelle si on me la demande, ni ne prendrai l'initiative d'une telle suggestion. De même, je ne remettrai pas non plus à une femme un pessaire abortif. C'est dans la pureté et la piété que je passerai ma vie et exercerai mon art. Je n'inciserai pas non plus les malades atteints de lithiase, mais je laisserai cela aux hommes spécialistes de cette intervention. Dans toutes les maisons où je dois entrer, je pénétrerai pour l'utilité des malades, me tenant à l'écart de toute injustice volontaire, de tout acte corrompé en général, et en particulier des relations amoureuses avec les femmes ou les hommes, libres ou esclaves. Tout ce que je verrai ou entendrai au cours du traitement, ou même en dehors du traitement, concernant la vie des gens, si cela ne doit jamais être répété au-dehors, je le tairai, considérant que de telles choses sont secrètes.

Eh bien donc, si j'exécute ce serment et ne l'enfreins pas, qu'il me soit donné de jouir de ma vie et de mon art, honoré de tous les hommes pour l'éternité. En revanche, si je le viole et que je me parjure, que ce soit le contraire. » (1)

# REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur JEGO Patrick, Professeur des Universités, Docteur en médecine interne, Université Rennes 1, CHU Rennes Pontchaillou. Merci de me faire l'honneur de présider cette thèse. Vous comprendre ici le témoignage de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur VINCENT Morel, Professeur associé en pneumologie et en soins palliatifs, Université Rennes 1, CHU Rennes Pontchaillou, merci d'avoir accepté de faire partie du jury pour cette thèse.

A Monsieur le Docteur RENAUT Pierric, Professeur associé, médecin généraliste exerçant à SOS Médecin à Saint Malo, merci de m'avoir fait découvrir d'autres méthodes de soins comme l'hypnothérapie.

A Madame de Docteur CORVOL Aline, Maître de Conférence Universitaire, en gériatrie, au CHU Pontchaillou à Rennes, un grand merci pour votre concours et pour avoir accepté de prendre de votre temps pour vous pencher sur mon travail.

A Monsieur le Docteur RAULT Philippe, Praticien Hospitalier, CHU Dijon Bocage, Docteur en anesthésie en algologie. Merci de m'avoir ouvert les portes de mon avenir, fait découvrir une vision et une pratique différente de la médecine et aider à mieux comprendre la douleur chronique et le prendre soins.

A l'équipe du CETD de Rennes par lequel je suis passé en stage en tant qu'humble étudiant en externe, merci pour m'avoir montré un aspect de la médecine qui m'étais jusque-là inconnu.

A l'équipe de Soins Palliatifs du CH Pontivy, pour m'avoir accueilli comme interne de médecine général, fait découvrir le vrai sens de la notion de « prendre soins », enseigné accompagner des personnes en situation de fin de vie et sous oublier leur famille, pour une médecine plus humaine.

Aux médecins généralistes m'ayant aidé volontiers à recruter certains patients ayant des douleurs chroniques au sein de leur patientèle respective : Dr GAY Michel, Dr LONJARET Yann, Dr LE MONNIER Gwenola, Dr DALEBROUX Pierre, Dr LAURENT Cordelle, Dr BERTRAND Quentin, Dr PITARD Denis, Dr BAVEUX Jean-Luc, Dr DROUHIN Justine et au Dr ROSSY Estelle.

A toutes les personnes interviewées ayant accepté de participer à cette étude et qui auront contribué, je l'espère, à l'amélioration du parcours de soins de patients présentant des douleurs chroniques et aider à sensibiliser les soignants et les personnes à propos des douleurs chroniques et leurs conséquences.

A mes co-internes pour avoir partagé des moments inoubliables, la Chipopoteam dans l'âme, le folklorisme des quais de Lorient et des joies de Pondi.

A ma meilleur amie, Docteur Le Hô Mélanie, Docteur en médecine générale et médecine du sport, pour ses conseils, son soutien et pour tous les moments passé au cours d'un cursus pas comme les autres emplit de péripéties, ton grain de folie est à préserver précieusement.

A ma famille pour leur amour indéfectible et leur soutien dans mes choix de vie !

A ma maman, partis ailleurs prendre soin d'elle, pour m'avoir soutenu dans mes démarches et pour ta gentillesse, pour m'avoir fait comprendre de l'importance de prendre soin de ceux qu'on aime et de leur consacrer le temps qu'il faut. Ce travail t'est en grande partie dû, et je garderais ton sourire et ton aura de bienveillance en mémoire, merci pour tout.

A mon père pour sa confiance et son soutien indéfectible, pour ses conseils et pour m'avoir parfois remis en place pour mon bien. Toi et maman m'avez sans aucun doute inculqué le goût et l'envie de faire un peu de bien autour de moi et de soigner au mieux les autres.

A ma sœur et ses streum's pour les bons moments de rigolades et vos sourires, en souhaitant passer plus de temps avec vous.

A mon frère et ses streum's (aussi) et avec qui il va être enfin temps de rattraper un certain temps perdu, les futurs scénarios de Knights vont bientôt arriver.

A ma tante Françoise, merci pour ton soutien, tes conseils et pour avoir accepté de lire mon travail et de rectifier toutes les erreurs que ma plume étourdie a pu faire. Et pour te dire tout le respect que je te tiens pour ton travail d'aide à la création et à l'accompagnement de nouvelles vies et aventures.

A ma belle-famille pour leur accompagnement, leur soutien et leur générosité.

A mes frères et sœurs de cœur, Tibus, à Elodie, à Ju'et la Badine.

A mes amis, quelques clins d'œil, ce travail n'a pas pu être fait d'un tour de cycle de Kreps (« Pa'Vouf' »), merci à Raggot (Armageddon !!).

A toi Mélanie, ma mie, que j'aime et d'une réciproque toute entière contre les vents et les marées de toutes ces années d'études. Merci de tout cœur pour ta présence, ton soutien inconditionnel, ta patience et ta bienveillance. Maintenant, c'est coché, y'a plus qu'à !

*La plainte douloureuse chronique sert de révélateur aux limites d'une médecine qui se contenterait d'être exclusivement objectivante et technologique  
(Allaz, 2003)*

# ABREVIATIONS

AFPC : Association pour Formation Professionnelle Continue  
ALD : Affection Longue Durée  
AMM : Autorisation de Mise sur le Marché  
ANAES : Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Evaluation en Santé  
ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé  
ARS : Agence Régionale de Santé  
AVC : Accident Vasculaire Cérébral  
BPI : Brief Pain Inventory  
CCNESVS : Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé  
CDO : Data Chief Officier (Directeur des Données)  
CETD : Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur  
CEMD : Collège des Enseignants de Médecine de la Douleur  
CFPCO : Centre de Formation Professionnelle Continue en Ostéopathie  
CH : Centre Hospitalier  
CHU : Centre Hospitalier Universitaire  
CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire  
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés  
DMG : Département de Médecine Générale  
DU : Diplôme Universitaire  
DIU : Diplôme Inter-Universitaire  
DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires  
DPC : Développement Personnel Continu  
ECN : Examen Classant National  
ECPA : Echelle Comportementale de la douleur chez la Personne Âgée  
EIVP : Etude d'Impact sur la Vie Privée  
EMDR : Eye Movement Desensitization and Reprocessing  
EN : Echelle Numérique  
ETP : Education Thérapeutique du Patient  
ESPS : Enquête Santé Protection Sociale  
EVA : Echelle Visuelle Analogique  
EVS : Echelle Verbale Simple  
FIQ : Fibromyalgia Impact Questionnaire  
FST : Formation Spécialisée Transversale  
FiRST : Fibromyalgia Rapid Screening Tool  
GRIEPS : Groupe d'Interventions et des Enseignement auprès des Professionnels de Santé  
HAD (service de soins) : Hôpital à Domicile  
HAD (échelle) : Hospital Anxiety and Depression scale  
HAS : Haute Autorité de Santé  
HDJ : Hôpital De Jour  
HDS : Hôpital de Semaine  
HIT : Headache Impact Test  
ICSI : Institute for Clinical System Improvement  
IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IASP : International Association for the Study of Pain  
IPA : Analyse par Interprétation Phénoménologique  
INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé  
IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé  
LLLT : Thérapie Laser de Faible Niveau  
MCU : Maître de Conférence des Universités  
NPSI : Neuropathic Pain Symptom Inventory  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
PH : Praticien Hospitalier  
PU : Praticien Universitaire  
QDSA : Questionnaire Douleur Saint-Antoine  
REDO : Réseau de la Douleur à l'Ouest  
RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données  
rTMS : Stimulation Magnétique Transcrânienne  
TENS : Neurostimulation Electrique Transcutanée  
SAU : Services d'Accueil et de traitement des Urgences  
SDC : Structures Douleurs Chroniques  
SDETD : Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur  
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs  
SFAR : Société Française d'Anesthésie et de Réanimation



## TABLES DES MATIERES

SERMENT D’HYPPOCRATE .....	10
REMERCIEMENTS .....	11
ABREVIATIONS .....	14
1. INTRODUCTION.....	22
2. APPROCHE HISTORIQUE ET CONCEPTUELLE DE LA DOULEUR ET DE SA PRISE EN CHARGE .....	23
2.1. La douleur, son histoire .....	23
2.2. La douleur, ses différentes acceptions et caractéristiques .....	25
2.2.1. Distinctions sémantiques.....	25
2.2.1.1. Définition internationale de la douleur.....	25
2.2.1.2. Définition de la douleur par les institutions en France.....	25
2.2.2. Approche de la douleur par ses composantes.....	26
2.2.3. Approche de la douleur par la classification et la typologie.....	27
2.2.3.1. Les douleurs nociceptives.....	27
2.2.3.2. Les douleurs neuropathiques (ou neurologiques).....	28
2.2.3.3. Les douleurs mixtes.....	29
2.2.3.4. Les douleurs psychogènes .....	29
2.2.3.5. Autres mécanismes.....	29
2.2.4. Approche de la douleur par sa temporalité.....	30
2.2.4.1. La douleur aiguë.....	30
2.2.4.2. La douleur Chronique.....	31
2.2.4.3. Les douleurs chroniques rebelles.....	31
2.2.5. Etat des lieux sur la douleur en France et en Europe.....	32
2.2.5.1. Epidémiologie de la douleur.....	32
2.2.5.2. La part de la douleur chronique.....	33
2.2.5.3. La douleur et ses répercussions en France.....	34
2.2.6. Les plans nationaux gouvernementaux .....	35
2.2.6.1. Le premier plan de lutte contre la douleur de 1998 à 2000 .....	35
2.2.6.2. Le second programme de lutte contre la douleur de 2002 à 2005 .....	36
2.2.6.3. Le troisième plan de lutte contre la douleur de 2006 à 2010.....	37
2.2.6.4. Un quatrième plan en suspens, la suite d’un programme en attente.....	37
2.3. Parcours de soins du patient douloureux chronique .....	38
2.3.1. Schéma du parcours de soins.....	38
2.3.2. Première étape : identification de la douleur chronique .....	40
2.3.3. Seconde étape : évaluation et suivi de la douleur chronique en ambulatoire .....	40
2.3.3.1. Suite du déroulement du parcours de soins en ambulatoire .....	40
2.3.3.2. Evolution des modalités d’évaluation du patient douloureux chronique.....	40
2.3.3.3. Modalités actuelles de l’évaluation du patient .....	41
2.3.3.4. Les outils d’évaluation de la douleur et leur intérêt .....	42

2.3.3.4.1.	<i>Outils d'auto-évaluation unidimensionnels</i> .....	43
2.3.3.4.2.	<i>Outils d'hétéro évaluation unidimensionnels</i> .....	44
2.3.3.4.3.	<i>Outils d'évaluation multidimensionnelle de la douleur</i> .....	45
2.3.3.4.4.	<i>Outils d'évaluation spécifiques de la douleur</i> .....	46
2.3.3.5.	Etat des lieux de l'évaluation de la douleur en médecine ambulatoire.....	47
2.3.3.6.	Les connaissances de médecins dans la prise en charge de la douleur.....	48
2.3.3.7.	Les difficultés et limites.....	49
2.3.3.8.	Parcours de soins post-évaluation.....	49
2.3.4.	Troisième étape : orientation vers une SDC.....	50
2.3.4.1.	Historique des structures spécialisées de la douleur en France.....	50
2.3.4.2.	Modalités d'orientation vers une SDC.....	52
2.3.4.3.	Rôle du médecin généraliste et des spécialistes dans l'orientation du patient vers des SDC 53	
2.3.4.4.	Les Structures Douleurs Chroniques.....	54
2.3.4.4.1.	<i>Rôles et objectifs des SDC</i> .....	54
2.3.4.4.2.	<i>Le fondement des SDC : la prise en charge pluridisciplinaire</i> .....	54
2.3.4.4.3.	<i>Les soins et traitements proposés par des SDC</i> .....	55
2.3.4.4.4.	<i>Difficultés et limites des SDC : accessibilité et délai d'attente</i> .....	56
2.3.4.4.5.	<i>Cartographie des SDC</i> .....	57
2.3.5.	4 <sup>ème</sup> étape : évaluation du patient douloureux chronique dans une Structure Douleur Chronique.....	57
2.3.5.1.	Modalités et déroulement de l'évaluation.....	57
2.3.5.2.	Objectifs de l'évaluation.....	58
2.3.5.3.	Transmission des conclusions de l'évaluation.....	58
2.3.6.	5 <sup>ème</sup> étape : orientation du patient par la SDC et projet thérapeutique.....	59
3.	METHODOLOGIE.....	61
3.1.	Objectifs de l'étude.....	61
3.2.	Type d'étude et choix de la méthode.....	61
3.2.1.	Etude qualitative.....	61
3.2.2.	Démarche et analyse phénoménologiques.....	62
3.3.	Le questionnaire descriptif.....	63
3.4.	Le guide d'entretien.....	63
3.4.1.	Formulation des questions.....	64
3.4.2.	Thèmes étudiés et organisation de la trame d'entretien.....	64
3.4.2.1.	Représentations, attentes et avis à propos du parcours de soins.....	64
3.4.2.2.	Représentations, attentes et avis à propos du médecin généralistes et des autres professionnels de santé.....	64
3.4.2.3.	Représentations, attentes à l'égard des structures spécialisées.....	65
3.4.3.	Elaboration du guide d'entretien (pré-test).....	65
3.4.4.	Réponses personnelles et a priori à déconstruire.....	65
3.5.	Population et méthode d'échantillonnage.....	66

3.5.1.	Critères d'inclusion .....	66
3.5.2.	Population étudiée .....	67
3.6.	Recueil des données .....	67
3.6.1.	Recrutement des patients .....	67
3.6.2.	Déroulement des entretiens .....	68
3.6.3.	Enregistrement des entretiens .....	68
3.6.4.	Nombre d'entretien nécessaires.....	69
3.6.5.	Période de recueil .....	69
3.7.	Analyse des données .....	69
3.7.1.	Moyens de retranscription .....	69
3.7.2.	Méthode d'analyse du contenu des entretiens .....	70
3.8.	Méthode Bibliographique.....	71
3.9.	Approbation des comités éthiques.....	72
3.10.	Approbation du CNIL .....	72
4.	RESULTATS .....	73
4.1.	Résultats quantitatifs .....	73
4.1.1.	Objectifs et entretiens .....	73
4.1.2.	Caractéristiques de l'échantillon .....	73
4.2.	Analyse descriptive des entretiens.....	75
4.2.1.	1 <sup>ère</sup> partie : représentation, attentes et expériences des patients douloureux chroniques à l'égard de leur parcours de soins .....	75
4.2.1.1.	Représentations des patients de leurs parcours de soins.....	76
4.2.1.1.1.	<i>Un parcours personnel</i> .....	76
4.2.1.1.2.	<i>Parcours de soins de proximité</i> .....	76
4.2.1.1.3.	<i>Niveau de priorité dans la prise en charge des douleurs</i> .....	77
4.2.1.1.4.	<i>Niveau de recherche scientifique dans les douleurs chroniques</i> .....	78
4.2.1.2.	Attentes des patients de leur parcours de soins .....	78
4.2.1.2.1.	<i>Espoir d'être soigné et soulagé</i> .....	78
4.2.1.2.2.	<i>Pouvoir vivre normalement</i> .....	79
4.2.1.2.3.	<i>Avoir une certaine qualité de vie</i> .....	80
4.2.1.2.4.	<i>Possibilité d'avoir plusieurs avis professionnels pour améliorer la prise en charge</i> .....	81
4.2.1.2.5.	<i>Cohérence du parcours de soins</i> .....	82
4.2.1.2.6.	<i>Mise en place d'objectifs</i> .....	82
4.2.1.2.7.	<i>Avoir une certaine visibilité du parcours de soins</i> .....	83
4.2.1.2.8.	<i>Evolution, adaptation continue du parcours de soins</i> .....	84
4.2.1.3.	Difficultés rencontrées par les patients au cours de leur parcours de soins et leurs conséquences .....	85
4.2.1.3.1.	<i>Difficultés</i> .....	85
4.2.1.3.2.	<i>Conséquences perçues chez les patients</i> .....	91
4.2.1.4.	Opportunités rencontrées lors du parcours de soins .....	92
4.2.1.4.1.	<i>Rôle de l'entourage</i> .....	92

4.2.1.4.2.	<i>Rôle des associations (en général et de patients)</i> .....	93
4.2.1.4.3.	<i>Opportunité structurelle</i> .....	94
4.2.1.5.	Suggestions de la part des patients pour améliorer le parcours de soins : le patient expert 94	
4.2.2.	2 <sup>ème</sup> partie : représentation, attentes et expériences des patients douloureux chroniques à l'égard du médecin généraliste et des autres professionnels de santé .....	95
4.2.2.1.	Représentations .....	95
	Elles sont dominées par la relation instaurée avec le soignant.....	95
4.2.2.1.1.	<i>A propos relation médecin-malade</i> .....	95
4.2.2.1.2.	<i>A propos de la formation des médecins et des autres soignants</i> .....	96
4.2.2.1.3.	<i>A propos de la posture des professionnels de santé en général</i> .....	98
4.2.2.1.4.	<i>Rôles attribués au médecin généraliste par les patients</i> .....	99
4.2.2.1.5.	<i>Rôles attribués aux médecins spécialistes par les patients</i> .....	103
4.2.2.2.	Attentes vis à vis des professionnels de santé .....	104
4.2.2.2.1.	<i>Attentes à propos des devoirs des professionnels de santé</i> .....	104
4.2.2.2.2.	<i>Attentes à propos de leur prise en charge par les professionnels de santé</i> .....	108
4.2.2.2.3.	<i>A propos de la relation médecin/malade</i> .....	112
4.2.2.2.4.	<i>A propos de l'attitude des professionnels de santé</i> .....	114
4.2.2.3.	Difficultés rencontrées auprès des soignant .....	119
4.2.2.3.1.	<i>Difficultés concernant les devoirs des professionnels de santé</i> .....	119
4.2.2.3.2.	<i>Difficultés en lien avec la prise en charge par les professionnels de santé</i> .....	121
4.2.2.3.3.	<i>Difficultés d'ordre relationnelles avec soignants</i> .....	123
4.2.2.3.4.	<i>Difficultés en lien avec certains statuts</i> .....	127
4.2.2.4.	Conséquences de ces difficultés rencontrées auprès des soignants .....	128
4.2.2.4.1.	<i>Orientation vers auprès d'autres soignants</i> .....	128
4.2.2.4.2.	<i>Refus de traitements ou d'investigations</i> .....	128
4.2.2.4.3.	<i>Perte de confiance envers le professionnel de santé</i> .....	129
4.2.2.4.4.	<i>Défiance envers le corps médical</i> .....	129
4.2.2.4.5.	<i>Disparition des attentes à l'égard des professionnels de santé</i> .....	129
4.2.2.5.	Conscience des difficultés pour les soignants dans leur prise en charge et suggestions par les patients 130	
4.2.2.5.1.	<i>Difficulté globale de leur prise en charge</i> .....	130
4.2.2.5.2.	<i>Relativisation des conflits</i> .....	130
4.2.2.5.3.	<i>Conscience des limites des médecins et professionnels de santé</i> .....	130
4.2.2.6.	Suggestions à propos des professionnels de santé.....	132
4.2.2.6.1.	<i>Proposition de consultations dédiés aux proches</i> .....	132
4.2.2.6.2.	<i>Proposition d'amélioration formation et sensibilisation des étudiants en santé à la douleur</i> 133	
4.2.2.6.3.	<i>Suggestions d'améliorer la visibilité des informations sur la prise en charge des douleurs chroniques</i> 133	
4.2.3.	3 <sup>ème</sup> partie : représentation, attentes et expériences des patients douloureux chroniques à l'égard des SDC.....	134

4.2.3.1.	Connaissance de leur existence .....	134
4.2.3.2.	Représentations des patients à propos des SDC .....	134
4.2.3.2.1.	<i>Mis sur un piédestal</i> .....	134
4.2.3.2.2.	<i>Aura « de prise en charge de la dernière chance »</i> .....	135
4.2.3.2.3.	<i>Méconnaissance des patients à leur propos</i> .....	135
4.2.3.2.4.	<i>Doute sur intérêt</i> .....	135
4.2.3.2.5.	<i>Importance de leur existence</i> .....	136
4.2.3.2.6.	<i>Légitimité d'être prise en charge dans un CETD</i> .....	136
4.2.3.3.	Attentes communes des patients à l'égard des SDC et des professionnels de santé .....	136
4.2.3.4.	Attentes spécifiques des patients à l'égard des SDC .....	136
4.2.3.4.1.	<i>Approche différente de la douleur</i> .....	136
4.2.3.4.2.	<i>Aide à la gestion des douleurs</i> .....	137
4.2.3.4.3.	<i>Pluridisciplinarité et prise en charge globale</i> .....	137
4.2.3.4.4.	<i>Réévaluation et optimisation de l'ordonnance</i> .....	138
4.2.3.4.5.	<i>Légitimation des douleurs</i> .....	138
4.2.3.5.	Difficultés spécifiques rencontrées par des patients pris en charge dans un CETD.....	139
4.2.3.5.1.	<i>D'accessibilité et délai d'attente</i> .....	139
4.2.3.5.2.	<i>De délais d'attente</i> .....	139
5.	DISCUSSION .....	140
5.1.	Intérêts et limites de l'étude .....	140
5.1.1.	Forces et atouts de l'étude .....	140
5.1.1.1.	Le choix du thème .....	140
5.1.1.2.	Le parti pris méthodologique.....	141
5.1.1.3.	Choix de la population étudiée .....	141
5.1.1.4.	Mode de recrutement.....	141
5.1.1.5.	L'approche par triangulation des sources.....	142
5.1.1.6.	Validité externe de l'étude.....	142
5.1.1.7.	Taille de l'échantillon.....	142
5.1.1.8.	Atouts .....	142
5.1.2.	Limites et adaptations de l'étude.....	143
5.1.2.1.	Objectifs de la thèse et thématique .....	143
5.1.2.2.	Les adaptations successives de l'outil d'enquête .....	143
5.1.2.3.	Biais liés à l'enquêteur lors des entretiens.....	144
5.1.2.4.	Biais liés à l'analyse des données.....	144
5.2.	Discussion des résultats.....	145
5.2.1.	1 <sup>ère</sup> Partie - Le parcours de soins des patients douloureux chroniques : un parcours du combattant.....	145
5.2.1.1.	Des choix personnels.....	145
5.2.1.2.	Un parcours évolutif et adaptatif .....	146
5.2.1.3.	Des attentes simples et légitimes .....	147

5.2.1.4.	Le parcours de vie et de soins du patient douloureux chronique : une adversité quotidienne	149
5.2.1.5.	Des solutions passant par l'information et la formation.....	151
5.2.1.5.1.	<i>Un besoin d'informations accessibles et visibles</i> .....	151
5.2.1.5.2.	<i>Le développement de patients-experts en douleur chronique</i> .....	152
5.2.2.	2 <sup>ème</sup> Partie - Les perceptions et attentes des patients à l'égard du médecin généraliste et des professionnels de santé.....	153
5.2.2.1.	Des représentations attendues mais nuancées .....	153
5.2.2.2.	L'importance de relation médecin-malade .....	154
5.2.2.3.	L'attitude du professionnel de santé et ses impacts.....	155
5.2.2.4.	Les patients sont conscients des difficultés du médecin généraliste et des médecins spécialistes	156
5.2.2.5.	Des suggestions pour améliorer le partenariat médecin-patient .....	157
5.2.3.	3 <sup>ème</sup> partie : Les perceptions et attentes des patients à l'égard des structures spécialisées ..	159
5.2.3.1.	Des structures estimées indispensables .....	159
5.2.3.2.	L'image des CETD en conflit avec la réalité .....	159
5.2.3.3.	Des attentes importantes d'optimisation des soins et des traitements .....	160
5.2.3.4.	Des difficultés d'accessibilité et de disponibilité .....	160
5.2.3.5.	Un suivi bénéfique malgré la présence de difficultés pour soulager le patient .....	161
5.2.4.	4 <sup>ème</sup> partie : Quel avenir pour le traitement des patients douloureux chroniques ? .....	162
5.2.4.1.	Des raisons d'être optimistes.....	162
5.2.4.1.1.	<i>Amélioration du cursus médical sur la formation de la douleur</i> .....	162
5.2.4.1.2.	<i>Et aussi au sein des professions paramédicales</i> .....	162
5.2.4.1.3.	<i>Le développement de réseaux douleurs</i> .....	163
5.2.4.1.4.	<i>Des avancées dans la recherche et l'expérimentation de traitement antalgiques</i> .....	163
5.2.4.2.	Des obstacles limitant les avancées .....	164
5.2.4.2.1.	<i>La formation des professionnels de santé reste perfectible</i> .....	164
5.2.4.2.2.	<i>Manque de visibilité et d'accessibilité des information publiques sur la douleur et auprès des SDC</i>	164
5.2.4.2.3.	<i>L'avenir des SDC et de leurs équipes est incertain</i> .....	164
5.2.4.2.4.	<i>L'attente d'un quatrième plan douleur</i> .....	165
5.2.4.2.5.	<i>De la découverte à l'utilisation de traitements : un processus qui prend du temps et se fait pas-à-pas</i>	165
6.	CONCLUSION .....	167
	BIBLIOGRAPHIE .....	169
	ANNEXES .....	178

# 1. INTRODUCTION

La douleur est une expérience désagréable fréquente dans la vie d'une personne (1). Elle est le premier motif de consultation aux urgences et en médecine générale. (2) Plus spécifiquement, la douleur chronique concerne un adulte sur cinq en France (3) et un sur dix pour des douleurs chroniques sévères. (4) La douleur représente toujours, malgré les plans douleurs mis en place de 1998 à 2010 (5), un enjeu majeur de santé publique ayant un impact significatif sur les plans médico-psycho-sociaux à l'échelle individuelle (6) et des répercussions économiques à l'échelle globale (7) en France et dans d'autres pays d'Europe. (8)

Le parcours de soins des patients douloureux chroniques est long et complexe à l'instar d'autres pathologies chroniques et nécessite une approche globale et pluriprofessionnelle.

Leur traitement est un enjeu majeur. Il nécessite un suivi régulier auprès du médecin généraliste qui reste un interlocuteur privilégié du patient et qui peut s'appuyer sur une structure spécialisée dans le traitement de la douleur soit auprès d'un Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur (CETD) pluridisciplinaire, soit via des consultations spécialisées pluriprofessionnelles. (9)

Cependant seulement 3% de ces patients bénéficient d'un suivi au sein d'une SDC. Situation en partie due à un manque de moyens humains, structurels et financiers. (11)

Par ailleurs, 70% d'entre eux ne se sentent pas suffisamment soulagé par leurs traitements (10). Ils sont amenés à consulter des professionnels de santé deux fois plus que les autres patients et sont plus souvent en arrêt de travail avec une durée moyenne cumulée annuelle supérieure à 4 mois pour 45% d'entre eux. (12) La complexité des mécanismes de la douleur chronique et la nécessité d'un suivi au long cours influencent en sus la réalisation et l'efficacité des soins. (13) Certains peuvent avoir recours à d'autres alternatives de soins au détriment d'une thérapeutique fiable. Les médecins font face à ce problème non sans prendre pleinement en compte la difficulté de soigner et soulager ces personnes. (14)

Il nous a donc semblé intéressant à travers ce parcours complexe, d'en apprendre davantage sur un aspect encore peu exploré à savoir les représentations et les attentes des patients à l'égard des professionnels de santé et des structures spécialisées. L'objectif étant de pouvoir s'entretenir auprès de certains de ces patients pour en apprendre plus à propos du vécu de leur parcours de soins. Ainsi avant d'exposer notre étude, nous ferons état des données générales sur la douleur de manière exhaustive afin de préciser le contexte de notre exploration. Ces généralités comprennent l'arrière-plan historique des connaissances sur la douleur, les aspects sémantiques et conceptuels. Le cadre législatif de santé publique et l'explication du dispositif de prise en charge.

## 2. APPROCHE HISTORIQUE ET CONCEPTUELLE DE LA DOULEUR ET DE SA PRISE EN CHARGE

### 2.1. La douleur, son histoire

La douleur est un ingénieux mécanisme d'alarme qui met en branle des réactions de défense face à un danger pour l'organisme et son intégrité. Elle est une expérience au service de la survie de l'individu et à plus grande échelle de l'espèce. La douleur a fait l'objet au fil des siècles, au sein des civilisations, de réflexions, de recherches et de nombreux travaux pour mieux l'appréhender et comprendre ses rouages, sa nature et ses finalités (16). Des traces mémorielles ont été trouvées à travers des ouvrages et des sites archéologiques datant de la Préhistoire. (17) Certains auteurs considèrent que la douleur a d'une certaine manière, façonné l'histoire de l'humanité. (18)

A travers les époques, les sociétés humaines ont tenté d'apporter des réponses et cherché des solutions pour soulager et atténuer la souffrance. Ses représentations culturelles, philosophiques et religieuses ont en partie influencé sa perception, sa considération et sa compréhension et également les moyens utilisés pour la soigner. De nombreux progrès scientifiques furent établis mais furent parfois remis en cause et certaines avancées dans les soins apportés aux personnes souffrantes mettront parfois du temps à s'imposer comme nécessaires et bénéfiques (19).

Hippocrate, durant le 5<sup>ème</sup> siècle avant notre ère, est considéré comme l'un des pères de la médecine moderne. (20) Médecin et philosophe, il rédigea le *Corpus Hippocraticum* dans lequel il décrivait le principe fondamental de ne pas nuire aux malades d'où la célèbre maxime « *primum non nocere* ». (21) Il remis en question la dimension mythologique de la douleur en la considérant comme une spécificité clinique naturelle de l'être humain. Il proposa une allégorie de la douleur qui tel « Un chien de garde de la santé » aboyait comme un signal d'alarme, qui parfois, lorsque « Le chien de garde aboyait sans arrêt » pouvait devenir chronique et entraîner une souffrance morale. Allégorie qu'il précisa en reconnaissance de la douleur, lorsque « Le chien de garde aboyait sans arrêt » cela signifiait que la douleur devenait chronique.

Claude Galien, au cours du 2<sup>ème</sup> siècle, considéré comme le second père de la médecine moderne développa l'anatomie comparative, la chirurgie et des moyens pharmacologiques pour soulager les maux et soigner les maladies. Il apporta la notion multidimensionnelle de la douleur en émettant l'hypothèse de son origine anatomique cérébrale sans rejeter sa nature émotionnelle. (22)

Léonard de Vinci, né en 1452 et mort en 1519, rédigea et dessina ses traités d'anatomie. Une partie portait sur celle de la douleur et il poursuivit la réflexion initiée par Galien, en supposant que la douleur était transmise des différentes parties du corps pour être interprétée par le cerveau. (23)



Ambroise Paré, chirurgien barbier royal au cours du XVIème siècle, considérait que « *la première intention d'un chirurgien doit être d'apaiser la douleur* ». Il développa différentes techniques chirurgicales en lien avec les nouvelles blessures dues à l'essor des armes à feu en utilisant des médicaments à visée antalgique dont les dérivés narcotiques du pavot. Il décrit plusieurs syndromes douloureux comme la névralgie et les douleurs du membre fantôme. (24)

René Descartes, mathématicien, physicien et philosophe, né en 1596 et mort en 1650 décrit la douleur comme une perception de l'âme. Il pensait que le processus d'analyse sensorielle se réalisait au niveau de la glande pinéale, lieu de convergence de toutes les sensations, qu'il détailla dans un de ses écrits « *Méditations - discours de la méthode* ». (25)

Au cours du siècle dernier, l'accélération exponentielle des progrès scientifiques permit en grande partie des évolutions sans précédent dans la compréhension et le traitement de la douleur. L'affinement des outils médicaux et l'essor de l'imagerie médicale permirent de préciser l'anatomie de la douleur et ses mécanismes physiologiques et physiopathologiques. La classification « moderne » des douleurs distingue encore aujourd'hui les types de douleurs : nociceptif, neuropathique, psychogène et « idiopathique ».

De nombreux principes actifs antalgiques furent découverts (paracétamol, aspirine, morphine et ses dérivés) et permirent de soulager, d'améliorer les techniques d'analgésie, anesthésie et de développer des protocoles chirurgicaux de plus en plus longs et complexes.

La spécialité d'algologie vit le jour à la fin du 20ème siècle. L'International Association for the Study of Pain (IASP) définit la douleur : « *C'est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrit dans des termes évoquant une telle lésion* ». Par ses composantes multiples elle nécessite un traitement et une approche pluridisciplinaire. (20)

En France, le traitement de la douleur deviendra un réel objectif de santé publique à partir de 1998. Des plans de lutte contre la douleur furent mis en place pour développer les structures dédiées à l'étude et au traitement de la douleur et la sensibilisation des professionnels de santé sur son traitement. (6) Le parcours de soins du patient douloureux chronique a été défini par la HAS en 2009. (26)

Aujourd'hui de nombreuses modalités thérapeutiques sont utilisées pour des syndromes douloureux chroniques plus ou moins spécifiques comme des techniques chirurgicales (radicectomie postérieure sélective (27), stimulations médullaires (28), pompes intrathécales (29), etc.), des infiltrations analgésiques loco-régionales (30), des thérapies non invasives (résonance magnétique transcrâniennes (rTMS) (31) ou la Neurostimulation Electrique Transcutanée (TENS)), les différents médicaments antalgiques et l'activité physique adaptée. (32)

Le parcours de soin est ainsi défini par un panel de soins multimodaux pour une efficacité optimale au bénéfice du patient douloureux avec un suivi par le médecin généraliste qui peut s'appuyer sur les professionnels de santé et les structures spécialisées. (12)

L'évolution historique est donc empreinte d'une croissance constante des connaissances et des solutions thérapeutiques.

## 2.2. La douleur, ses différentes acceptions et caractéristiques

### 2.2.1. Distinctions sémantiques.

Du fait de ses multiples dimensions, la douleur a été considérée sous diverses acceptions pour tenter de la définir et de la décrire dans sa globalité et sa complexité. Certaines incluent la notion de souffrance qui lui est inhérente et inaliénable.

#### 2.2.1.1. Définition internationale de la douleur

Une définition proposée par l'International Association for the Study of Pain (IASP) rectifiée en 1979 et reprise par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1986, admis à l'internationale, décrit le concept de douleur comme « *Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle et décrite en des termes évoquant une telle lésion.* » (33)

Cette définition englobe l'aspect subjectif de la douleur et sous-entend des mécanismes complexes. (12) Elle a été reprise par de nombreuses institutions internationales et même nationales.

Cependant, l'IASP a récemment proposé une nouvelle définition afin d'inclure la douleur auprès des individus non communiquant ou en situation ne permettant pas de la décrire. Elle est actuellement définie comme « *Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle* ». (33)

#### 2.2.1.2. Définition de la douleur par les institutions en France

La dernière définition proposée par l'IASP a été reprise par la Haute Autorité de Santé (HAS) après réflexion, traduction et validation par une équipe de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) coordonnée par le Dr ATTAL Nadine. (34)

« *Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle* »

Cette nouvelle formulation rend compte de la difficulté de définir précisément la douleur qui reste une expérience personnelle avec de nombreuses influences physiologique (sexe, âge, etc.), psychologiques, et socio-culturelles. La douleur est donc un concept général, universel, éprouvé par tout être humain et vécue de manière différente en fonction de chacun, de ses propres expériences et de son environnement.

L'ajout du mot « ressemblant » à la définition de 1979, a pour but de prendre en considération la douleur non verbalisée et rend compte de son expérience que ce soit chez tout être humain ou animal non-humain. Elle sous-entend aussi que la douleur peut avoir un impact sur le fonctionnement de l'individu dans toutes ses dimensions (bien être personnel, social, professionnel, physique, psychologique, comportemental, etc.), notamment les douleurs chroniques qui perdent leur fonction d'alarme.

### 2.2.2. Approche de la douleur par ses composantes

La douleur présente plusieurs dimensions, chacune s'exprimant à différents niveaux avec une interconnexion avec les autres. L'expression de ces différents aspects et mécanismes de la douleur permettent de la détecter dans un premier temps puis de la ressentir, de l'appréhender et d'y réagir sur les plans cognitif, affectif et comportemental. (12)

Elle comprend 4 composantes : (35), (36)

- Un aspect sensitivo-discriminative : les neurones récepteurs de la douleur et vont permettre de décoder les influx nerveux en message douloureux et d'y préciser ses caractéristiques comme l'intensité, l'horaire, le rythme, le siège, la sensation (brulures, déchirure, etc.). Cet aspect a une valeur sémiologique.
- Un aspect affectivo-émotionnelle : il concerne la perception désagréable de l'expérience douloureuse et entraîne une réaction émotionnelle (peur, colère, etc.), l'état de l'humeur et émotionnel peut influencer la perception de la douleur (majoration en cas d'anxiété, diminution en cas d'état de choc, etc.)
- Un aspect cognitif : il implique les processus cognitifs qui vont potentiellement modifier la perception et les comportements de la personne vis-à-vis du phénomène douloureux (références aux expériences douloureuses antérieures, niveau d'attention, interprétation, mémorisation de la douleur, anticipation, etc.)
- Un aspect comportemental : Il englobe l'ensemble des réponses corporelles, verbales et non verbales, conscientes ou inconscientes, en réaction à la douleur (gémissements, cris, micro-expressions, mimiques, attitudes antalgiques, réactions de retrait, de fuite, d'affrontement, etc.)

Ces comportements sont amenés à évoluer au fur et à mesure des expériences et des apprentissages et sont aussi influencés par l'âge, le sexe, l'environnement, l'entourage familial ou l'affiliation ethnoculturelle.

Ces réponses comportementales permettent la communication et l'interprétation avec autrui, qui peut à son tour agir en conséquence. Ces interactions sociales suite au comportement

réactionnel de la personne douloureuse et peut également moduler la sensation douloureuse. Des mots et gestes de réassurance, de réconfort ou de soins non antalgiques peuvent diminuer la perception douloureuse. Au contraire, un discours de reproche, agressif, un conditionnement négatif ou une stimulation de la zone douloureuse peuvent majorer la perception des douleurs et leur intensité.

La signification de la douleur par la personne, est fonction de sa propre expérience, et est aussi un facteur qui va moduler le vécu du phénomène douloureux. On remarque la même chose concernant le degré d'incertitude quant à l'évolution (péjoratif, stagnant ou mélioratif) de la douleur dans le temps.

La multitude des composantes de la douleur reflète sa complexité et la nécessité d'utiliser une approche globale et multimodale et surtout en cas de chronicisation de la douleur pour apporter une prise en charge adaptée.

### 2.2.3. Approche de la douleur par la classification et la typologie

Les connaissances acquises on permet de mettre en évidence trois phénomènes physiopathologiques qui se différencient les unes des autres par leur sémiologie et les mécanismes mis en jeu. Il est possible que ces différents phénomènes s'additionnent. Il en découle une prise en charge différente concernant chacun de ces types de douleur.

Il y a les douleurs nociceptives, les douleurs neuropathiques, et ce dernier cadre comprenant plusieurs entités : les douleurs nociplastiques, les douleurs sine materia, et les douleurs psychogènes.  
(12)

#### 2.2.3.1. Les douleurs nociceptives

Elles sont provoquées par excès de nociception via les récepteurs de la douleur et les fibres nerveuses de la douleur. Les messages sont envoyés via neurones périphériques et dirigés vers la moelle épinière et les centres supra spinaux. La production de messages douloureux fait suite à une atteinte tissulaire locale.

Il n'y a pas de corrélation linéaire entre l'intensité de la stimulation et la douleur ressentie par le sujet, et en particulier au cours des douleurs chroniques.

Voici quelques exemples archétypaux de douleurs nociceptives : une blessure superficielle de la peau, une fracture ou la présence d'une masse néoplasique. Dans ces situations, des mécanorécepteurs, entre autres, vont être stimulés et transmettre le message douloureux. Cependant de nombreuses étiologies malignes ou non peuvent être responsables de nociception.

Il n'y a pas de sémiologie commune à toutes les douleurs chroniques. Les étiologies sont très variables et différentes selon le caractère aigu (post-traumatique, post-opératoire, infectieuses, etc.) ou chronique (pathologies cancéreuses, maladies inflammatoires chroniques, etc.). Une distinction est communément faite entre les douleurs mécaniques et inflammatoires, dont le rythme diffère.

Le traitement de ces douleurs se base sur les thérapeutiques antalgiques diminuant ou interrompant la transmission des messages nociceptifs soit au niveau des récepteurs périphériques, soit au niveau central.

#### 2.2.3.2. Les douleurs neuropathiques (ou neurologiques)

Il n'y a pas de mécanisme de nociception en jeu. Ces douleurs surviennent suite à la modification des processus de transmission et/ou de contrôle des messages nociceptifs, après la survenue d'une lésion périphérique ou centrale. La lésion siège donc soit le long des voies nerveuses de transmission de la douleur, soit des centres d'étude et de traitement de la douleur, soit des voies nerveuses inhibitrices de la douleur. Ces modifications peuvent devenir pérennes et subsister malgré la cicatrisation et la disparition de la lésion initiale.

Le délai d'apparition d'une douleur neuropathique est variable allant de quelques jours à plusieurs années selon l'étiologie. Cependant la lésion initiale et les douleurs nociceptifs précèdent toujours les douleurs neuropathiques dont les mécanismes de physiopathologies prennent un certain temps. Elles se rattachent à une lésion neurologique et se rattachent à la topographie en lien au site lésionnel initial.

Qualitativement, on distingue deux composantes isolées ou associées :

- l'une permanente (brûlures, déchirement, broiement, sensation de froid douloureux, etc)
- l'autre paroxystique (décharge électrique, etc.)

Les étiologies sont également nombreuses : traumatique, toxiques (alcool, chimiothérapie, radiothérapie), virales (zona), tumorales (par infiltration), métabolique (neuropathie diabétique, etc.).

Le traitement des douleurs neuropathiques, neurogènes, sont modérément ou faiblement sensibles aux antalgiques classiques utilisées pour les douleurs nociceptives.

Elles répondent plus significativement à des médicaments d'action centrale dans le but d'amoinrir les dysfonctionnements de la transmission et des mécanismes de contrôle des influx douloureux. On utilise par exemple certains antidépresseurs (tricycliques), et antiépileptique. Des méthodes de neurostimulation transcutanée ou médullaires sont également utilisées, entre autres.

#### 2.2.3.3. Les douleurs mixtes

Le contexte se doit d'être précisé car ce type de douleurs mixtes peuvent comprendre soit :

- des douleurs associant une composante nociceptive et neuropathique pour une même lésion.
- le rythme mixte des douleurs, mécanique et inflammatoire.

#### 2.2.3.4. Les douleurs psychogènes

Les dimensions psychiques et somatiques évoluent mutuellement. Il est difficile, en cas de douleurs chroniques, de faire la part des choses entre les facteurs psychologiques ayant pu déclencher des douleurs, et ceux survenus secondairement à ces douleurs. La notion d'intrication somatique et psychique dans les symptômes douloureux est présente dans les douleurs chroniques. (37)

Il arrive dans certains cas, qu'il n'y ait pas de mécanisme somatique nociceptif ou neurogène et que seul un mécanisme psychogène développe des phénomènes algiques. Le diagnostic de douleurs psychogènes est un diagnostic d'élimination et ne doit pas faire omettre de s'assurer de l'absence ou de la présence d'un contexte psychiatrique pathologique.

Il est reconnu que l'anxiété et la dépression peuvent favoriser l'expression de douleurs psychogènes qui généralement ne présentent pas de tableau spécifique. Cependant elles peuvent également être un signe d'alarme réactionnel à des douleurs chroniques aux origines somatiques passées inaperçues.

Des douleurs psychogènes peuvent être suspectées devant une présentation atypique, auprès d'une personnalité jugée histrionique avec une expression pouvant être très démonstrative, avec une sémiologie aberrante ou luxuriante (multiples plaintes diverses, théâtralité, etc.). Elles peuvent être source d'errance ou d'erreur diagnostique.

On peut se poser la question de l'apparition quasi permanente d'une composante psychogène secondaire à des douleurs chroniques somatiques, avec possiblement une évolution partiellement indépendante et des phénomènes d'influences mutuelles.

Une évaluation et une prise en charge psychologique et parfois psychiatrique paraissent indispensables pour la prise en charge globale de la douleur.

#### 2.2.3.5. Autres mécanismes

D'autres tableaux douloureux, liés à d'autres mécanismes ou à une association de ces mécanismes, n'entrent pas dans les catégories précédentes. Ces syndromes et tableaux cliniques restent encore aujourd'hui souvent mal et incomplètement compris.

Plusieurs appellations ont été proposées, initialement « douleurs sine materia », puis « douleurs nociplastiques » ou « douleurs dysfonctionnelles ».

La première sous-entend qu'aucune lésion, ou cause évidente somatique (ou psychogène initiale) entraîne ces douleurs. Elle est de moins en moins utilisée et tend à ne plus l'être.

L'IASP a proposé le terme de douleur nociplastique (38) qui résulte d'une altération de la nociception, malgré l'absence d'évidence claire de lésion tissulaire ou de menace de lésion causant l'activation des nocicepteurs périphériques, ou d'évidence de maladie ou de lésion du système nerveux.

La SFETD proposa la notion de douleur dysfonctionnelle dans l'hypothèse de la présence de perturbation de la modulation de la douleur sans présence de lésion objectivable avec nos outils actuels.

Ces douleurs sont définies à travers des entités cliniques précises, dont les mécanismes physiopathologiques nous échappent encore, du moins en partie. Elles sont en lien avec une altération de la modulation de la douleur, au niveau périphérique et/ou au niveau central, sans qu'une lésion ait été détectée malgré les investigations avec nos technologies actuelles. Cette définition exclue la non-organicité de ces syndromes douloureux.

Plusieurs hypothèses sont avancées en fonction des entités connues et reconnues : trouble des mécanismes biochimiques inflammatoires, composante immunitaire, trouble de l'interprétation des influx nerveux entraînant une hypersensibilité, etc.

On peut citer comme exemple la fibromyalgie, la glossodynie, le syndrome douloureux régional complexe, la colopathie fonctionnelle, entre autres.

## 2.2.4. Approche de la douleur par sa temporalité

Selon l'évolution des douleurs dans le temps, on distingue deux entités douloureuses distinctes et dont les mécanismes, les effets et les conséquences sont amenées à différer : la douleur aiguë et la douleur chronique. (12) (39)

### 2.2.4.1. La douleur aiguë

Elle a plusieurs caractéristiques :

- Elle survient généralement rapidement ou immédiatement
- Elle est de courte durée (de quelques heures à quelques semaines), elle dure moins de 3 mois
- Elle est due à une cause précise, connue ou non
- Elle disparaît avec la guérison de la cause

Ces douleurs pouvant survenir immédiatement après un traumatisme physique ou chimique ou toute autre atteinte lésionnel corporelle. (40)

Le risque lorsqu'une douleur aiguë survient est qu'elle s'installe, deviennent pérenne puis chronique.

#### 2.2.4.2. La douleur Chronique

Elle présente les caractéristiques suivantes : (26)

- C'est une douleur qui dure depuis au moins 3 mois, généralement au-delà du délai habituel de cicatrisation
- Elle peut persister malgré la guérison de la cause initiale, et perd donc son rôle d'alarme
- Ses mécanismes sont complexes, majorées par l'absence de cause évidente et/ou par l'embranchement de plusieurs facteurs,
- Elle présente une cinétique variable en termes d'intensité et d'évolution dans le temps
- Elle entraîne des répercussions sur le plan psychologique, morale et envahissement l'ensemble de la vie de la personne (sphère familiale, professionnelle, etc.), retentissant sur la qualité de vie avec souvent des incompréhensions de l'entourage et une reconnaissance insuffisante souvent mal vécues.

Les douleurs aiguës qui se chronicisent voient leur mécanisme d'alarme se dérégler et avec la perte de leur fonction adaptative initiale. Un phénomène d'autonomie et d'auto-entretien de la douleur se met en place, parfois malgré la guérison de la lésion initiale. Lorsqu'une douleur devient chronique, elle est alors à considérer comme une entité propre. Ce syndrome douloureux chronique évolue en maladie douloureuse chronique.

A noter que depuis 2019, les douleurs chroniques sont classées comme une maladie à part entière par l'OMS. (41)

#### 2.2.4.3. Les douleurs chroniques rebelles

On parle parfois de douleurs chroniques rebelles, notamment en cas d'échec des traitements antalgiques usuels et bien conduits. La plupart du temps, un traitement pharmacologique seul est insuffisant. Une situation est fréquente dans le cadre de syndrome douloureux chronique. (42)

Ces tableaux douloureux requièrent une approche multimodale et pluridisciplinaire spécialisées dans leur analyse et leur traitement. L'objectif est d'avoir une prise en charge globale et ainsi de pouvoir agir sur les aspects multidimensionnels des douleurs. (43)

Au travers de cette description qualitative de la douleur, nous comprenons la diversité, la complexité de cette expérience et par là même la difficulté de sa prise en charge.



## 2.2.5. Etat des lieux sur la douleur en France et en Europe

### 2.2.5.1. Epidémiologie de la douleur

Les données épidémiologiques concernant la douleur nous interpellent comme la société toute entière au travers de la politique de santé publique

« *Le livre blanc de la douleur* », rédigé en 2005, révèle que 78% de la population française adulte avait vécu au moins un épisode douloureux (aigu et/ou chronique) au cours de leur deux dernières années. (44)

En 2010, l'étude NHWS, réalisée en France, sur un échantillon de 15000 personnes, retrouvait que 17% d'entre elles avaient ressenti une douleur au cours du mois précédent. Parmi ces personnes, 14% déclaraient avoir ressenti une douleur légère, 59% une douleur modérée et 27% une douleur sévère. (45)

Par ailleurs, une étude réalisée en 2014 se penchant sur des français de 18 à 60 ans révélait que 92% des participants ont déclaré avoir vécu une douleur, de courte durée ou persistante, au cours de la dernière année. (2)

Durant l'année 2010, l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) a publié un rapport de santé barométrique qui mettait en évidence qu'un quart des personnes âgés de 15 à 85 ans avaient ressenti, au cours de la dernière année, une douleur physique jugée difficile à supporter. Au sein de cet échantillon, on remarquait une proportion plus importante de femme ayant vécu ce genre de douleur, 28% d'entre elles contre 23,7% chez les hommes interrogés). La prévalence avait tendance à augmenter avec l'âge passant de 16,4% chez les 15-19 ans à 34,9% pour les 75-85 ans). (4)

Selon une enquête réalisée en 2002 par la SFETD et le Collège Nationale des Généralistes Enseignant, 43% des patients consultant déclarait une douleur, parmi eux 21% ressentaient des douleurs chroniques soit environ 9% d'entre eux. (46)

L'enquête Handicap-Santé, en 2008, a rapporté dans le « *Livre Blanc de la Douleur* » de 2017, révélait que 30% des personnes de plus de 16 ans avait ressenti des douleurs physiques d'intensité modérée ou plus. On remarquait encore une fois une proportion de femme concernées plus importante que celle des hommes (32% contre 24%). (12)

La différence de prévalence entre hommes et femmes, faisant supposer des hypothèses sur une différence de sensibilité à la douleur, a également été retrouvée via une Enquête Santé Protection Sociale (ESPS) de 2011 réalisé par l'Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES), montrait aussi bien en 1998, en 2000 qu'en 2008 les femmes déclaraient souffrir plus

fréquemment de douleurs importantes ou très importantes, et remarquait une différence avec 39,6% des femmes contre 31% des hommes. (5)

Les étiologies douloureuses les plus fréquentes sont les lombalgies (67%) et les céphalées (62%) révélés par l'enquête de Sanofi en 2014. (2)

Plus spécifiquement concernant les patients atteints de cancer, l'institut national du cancer a réalisé une étude en 2010, qui met en évidence que 53% des patients présentent des douleurs quel que soit le stade de leur pathologie et que seulement 5,6% juge leurs douleurs suffisamment soulagées. Proportions qui n'ont pas évolué depuis la dernière étude sur le sujet en 2000. (47)

Ces analyses ont permis de mettre en avant, en partie, la fréquence et l'importance que la douleur prend au sein de la population française. Par ailleurs, les coûts sont astronomiques et la douleur représente donc un enjeu de santé publique.

#### 2.2.5.2. La part de la douleur chronique

L'étude STOPNET, réalisée en 2004, a été l'une des principales enquêtes se penchant sur la démographie de la douleur chronique en France et sa prévalence au sein d'un échantillon se voulant représentatif de la population française. Les résultats de l'enquête ont montré qu'une proportion de 31,7% des Français souffraient de douleurs chroniques, soit des douleurs quotidiennes depuis plus de 3 mois. Plus spécifiquement, la prévalence était, là aussi, un peu plus élevée chez les femmes (35%) que chez les hommes (28%). L'âge semblait également un facteur prédisposant avec une majoration de la prévalence en fonction de l'âge, plus marquée au-delà de 65 ans. (48)

Par ailleurs, la prévalence des douleurs d'intensité modérée à sévère a été évaluée à 19,9% soit presque deux français sur trois souffrant de douleurs chroniques. A côté de cela, le rapport de l'IRDES en 2011 estime la prévalence des douleurs chroniques d'intensité modérée à sévère à 11% chez l'adulte. (5)

Pour reprendre l'enquête STOPNET, 6,9% des Français interrogés exprimant des douleurs chroniques présentaient des caractéristiques neuropathiques. Cette composante était là aussi plus fréquente chez les femmes qui représentaient 60% des personnes de ce groupe. La prévalence augmentait également avec l'âge avec un pic entre 50 et 64 ans. (48)

La même étude révélait la probable influence de la nature du poste de travail et la prévalence de douleurs. La prévalence de la douleur chronique chez les agriculteurs et les ouvriers était deux fois plus élevée que chez les cadres de l'étude. Cette différence est similaire au sein des populations exprimant des douleurs chroniques avec ou sans composante neuropathique.

En revenant sur l'enquête Handicap-Santé de 2008, on observe que la prévalence de la douleur chronique modérée à sévère sur la période 2002-2003 à 2008 avait tendance à diminuer chez les moins

de 65ans mais à augmenter dans la population des plus de 85 ans. La prévalence de la douleur chronique avait également tendance à augmenter avec l'âge, et concernait 67% des personnes de plus de 85 ans. (12)

Au total les études épidémiologiques se recoupent, la douleur en générale est un phénomène ayant une prévalence non négligeable dans la population générale. Les facteurs prépondérants qui émergent sont : le genre, l'âge et plus spécifiquement pour les douleurs chroniques, en lien avec la catégorie socio-professionnelle

### 2.2.5.3. La douleur et ses répercussions en France

Les douleurs aiguës mais surtout chroniques, à l'instar des pathologies chroniques, sont la cause de retentissements personnels, psychologiques, familiaux et professionnels. Elles peuvent occasionner une altération d'intensité plus ou moins prononcée de la qualité de vie des personnes et entraîner des situations de handicap. Ces répercussions ont donc un coût individuel mais aussi collectif que ce soit en termes de travail et de santé, de manière directe (perte financière, coût des soins, etc.) et indirecte (perte d'autonomie, reclassement professionnel ou chômage, etc.).

On remarque qu'il y a peu d'études, en France et à travers le monde, qui se soit penché sur les répercussions économiques de la douleur, et plus précisément de la douleur chronique.

L'enquête ECONEP, réalisée en 2006, révèle que les patients douloureux chroniques ont une consommation de soins plus importants que la population générale. Ils consultent en moyenne 10 fois par an chez le médecin et 4 consultations par an auprès de spécialistes. Les arrêts de travail sont également plus fréquents que dans la population générale. Même 45% de patients douloureux chroniques sont en arrêt de travail pour une durée moyenne cumulée annuelle de plus de 4 mois. Ce qui représente une estimation, en France, de 88 millions d'heures de travail non réalisées du fait des douleurs chroniques rebelles. Sans prendre en compte l'absentéisme non signalé ou arrangé et la perte de productivité. De plus les patients souffrant de douleurs chroniques sévères sont plus fréquemment hospitalisés. (49)

Ces patients consultent des professionnels de santé deux fois plus souvent que les autres patients et sont plus souvent en arrêt de travail avec une durée moyenne cumulée annuelle de plus de 4 mois pour 45% d'entre eux. (17) De même, la complexité des mécanismes de la douleur chronique et la nécessité d'un suivi au long cours influencent la réalisation et l'efficacité des soins. (18)

Cette même enquête estime le coût total moyen par patient et par an est de 7000 € en hospitalisation privé, et pour et 14500 € en hospitalisation public et 580 € en traitement médicamenteux, sans parler des autres coûts de traitements non médicamenteux.

L'intérêt d'une prise en charge précoce des douleurs paraît évident, qu'elles soient aiguës ou chroniques, ou en voie de chronicisation, afin de soulager au mieux les patients et améliorer leur qualité de vie, réduire les conséquences individuelles et collectives et d'obtenir une diminution globale de l'impact individuel et sociétal.

## 2.2.6. Les plans nationaux gouvernementaux

Devant l'enjeu de santé publique que représente la prise en charge de la douleur de manière globale, des gouvernements successifs ont élaborés et mis en place des programmes de lutte contre la douleur, à partir de la fin du 20<sup>ème</sup> siècle. (50)

### 2.2.6.1. Le premier plan de lutte contre la douleur de 1998 à 2000

Ce tout premier plan a été élaboré en 1998, présenté et soutenu par le Secrétaire d'Etat de la santé de l'époque, Mr Kouchner. Ce plan de lutte contre la douleur s'articulait autour de trois grands axes. (51)

#### Le développement de la formation et de l'information des professionnels de santé sur l'évaluation et le traitement de la douleur.

Un module d'enseignement « douleurs et soins palliatifs » fut inclus dans les cours obligatoires de deuxième cycle des études médicales, puis adapté et à d'autres filières de santé (infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, puis des aides-soignantes et brancardiers).

La mise en place de cours dédiés à la douleur avait pour objectif le développement et l'amélioration des connaissances et des pratiques des professionnels de santé.

#### Le développement de la lutte contre la douleur dans les structures de santé et réseaux de soins.

Des structures spécialisées dans la lutte contre la douleur ont été créés, et appelées Centres d'Etude et de Traitement de la Douleur (CETD).

Des recommandations labellisées de bonnes pratiques ont été rédigées et des protocoles de prise en charge de la douleur ont été élaborés par et à l'attention des médecins et IDE notamment sur l'utilisation d'échelles d'évaluation comme l'EVA (voir annexe 2). L'utilisation des morphiniques fut simplifiée et sécurisé, les délais de prescription ont été allongés selon les molécules et leur galénique.

#### La prise en compte de la demande du patient et l'information du public

Un carnet intitulé « la douleur n'est pas une fatalité » a été rédigé à l'attention des patients afin de les informer des possibilités de prise en charge de la douleur. Un questionnaire de satisfaction y était inclus. Il avait été également organisé une campagne de communication à propos du thème de la douleur et de sa prise en charge par le biais de la télévision.

Malgré ces mesures et l'investissement du gouvernement et des professionnels de santé de l'époque, l'évaluation du plan triennal par la société française de Santé Publique, réalisée en 2001 révélait les points à améliorer : (52)

- la prise en charge multidimensionnelle (psychologique, sociale, culturelle, etc.) de la douleur,
- l'évaluation de la douleur avec une meilleure diffusion des réglottes EVA,
- la prescription et l'accès des opioïdes en médecine de ville,
- les réseaux et les liens entre les centres anti-douleurs et les autres professionnels de santé,

L'extension de l'information du patient par des brochures ou questionnaires spécifiques.

#### 2.2.6.2. Le second programme de lutte contre la douleur de 2002 à 2005

A la Suite du premier plan, le deuxième programme de lutte contre la douleur, a débuté en 2002 et s'est clôturé en 2005. Il avait pour ambition de poursuivre et de renforcer les mesures déjà mises en place. Cinq objectifs importants avaient été définis : (53)

- l'association des usagers à la prise en charge de leur pathologie grâce à une meilleure information. Le remplacement du carnet douleur par un contrat d'engagement douleur,
- l'amélioration de l'accès aux personnes souffrant de douleurs chroniques aux structures spécialisées par le biais de l'augmentation du nombre de postes des professionnels de santé spécialisés aussi bien en termes de médecins, d'infirmiers, de psychologues et que de tout autre professionnel jugé nécessaire.
- l'amélioration de la qualité de formation des professionnels de santé par la diffusion de cours, de documents et de formations dédiées à la douleur et à sa prise en charge
- La promotion de l'engagement des établissements de santé dans une démarche d'amélioration de la qualité de la prise en charge de la douleur des patients, et de l'élaboration de guides méthodologiques et de protocoles adaptés quant à leur prise en charge.
- le renforcement du rôle de l'infirmier dans la prise en charge de la douleur induite par les soins et la création d'un poste d'infirmier référent douleur

Ce second plan de lutte contre la douleur a proposé suite à sa réalisation, trois nouveaux objectifs majeurs pour l'avenir :

- la prévention et la prise en charge de douleur provoquée par les soins et la chirurgie, avec la mise en place de formations spécifiques auprès des professionnels de santé
- la prévention et le prise en charge de la douleur chez l'enfant, avec la mise en place de formations spécifiques auprès des professionnels de santé
- la prise en charge de la migraine

### 2.2.6.3. Le troisième plan de lutte contre la douleur de 2006 à 2010

Le Ministre de la Santé et des Solidarités de l'époque, en 2006, M. Xavier Bertrand, a présenté un troisième plan de lutte contre la douleur donnant suites aux deux premiers plans et d'amélioration de la prise en charge de la douleur. (54) Il répondait à une série d'enquêtes régionales à travers des Etats généraux de la douleur au cours de juin 2005 et un livre blanc de la douleur réalisé l'année même. (44)

Plusieurs points ont été abordés quant à l'amélioration de la prise en charge de la douleur :

- Il était fait état d'une disparité de prise en charge selon les établissements de santé sur le plan intrarégional et inter-régional, à rectifier
- Les effectifs et les locaux voués aux soins antalgiques spécialisés restaient insuffisants
- les soins se devaient d'être revalorisés au sein des structures de santé classiques et spécialisées
- l'amélioration et renforcement de la coordination entre les professionnels de santé au sein d'un même établissement
- l'amélioration de la formation des professionnels de santé
- l'optimisation des protocoles de soins adaptés, pour les professionnels de santé

Ce plan de lutte contre la douleur avait donc pour cible 4 axes :

- une meilleure structuration de la filière de soins en facilitant l'accès aux structures spécifiques de prise en charge de la douleur et en renforçant le travail en réseau entre l'hôpital et la médecine de ville,
- une prise en charge de la douleur plus adaptée pour les personnes les plus vulnérables : les enfants, les adolescents, les personnes en situation de (poly)handicap, les personnes âgées, les personnes en soins palliatifs, etc.),
- l'amélioration de la formation initiale et continue des professionnels de santé à propos de la douleur. La création d'un diplôme d'étude spécialisé complémentaire sur la douleur et les soins palliatifs a été créé (DESC et Capacité Douleur), ainsi qu'un diplôme universitaire (DU) « Douleur »,
- la mise en œuvre d'une optimisation de l'usage des traitements pharmacologiques et non pharmacologiques (kinésithérapie, hypnothérapie, etc.) dans la prise en charge de la douleur.

### 2.2.6.4. Un quatrième plan en suspens, la suite d'un programme en attente

En 2013, un quatrième plan national de lutte contre la douleur initialement prévue pour une durée de 5 années de 2013 à 2017 devait suivre. Le projet a cependant été mis à l'arrêt malgré une année de préparation pour sa conception et sa réalisation. (50)

Le plan distinguait la prise en charge des douleurs aiguës, des douleurs chroniques et des douleurs liées aux soins et trois axes prioritaires avaient été définis :

- la sensibilisation des acteurs de premiers recours (médecins généralistes, infirmiers, kinésithérapeutes, aides-soignants, etc.) sur l'évaluation et la prise en charge des patients douloureux
- le renforcement de la prise en charge de la douleur lors des hospitalisations à domicile (HAD) et un renforcement des réseaux d'HAD
- la mise en place d'aides et la formation des professionnels de santé sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur chez les patients présentant des difficultés de communication (nourrissons, personnes avec pathologies psychiatriques, mutismes, maladies neurologiques dégénératives, etc.)

Dans l'attente de la relance de ce plan ou d'un programme gouvernemental équivalent, plusieurs acteurs, dont la SFETD et l'Institut National du Cancer se mobilisent et promeuvent la mise en place d'un nouveau plan d'action à l'échelle nationale pour relancer la sensibilisation de la population et celles des professionnels de santé et de soins sur le sujet de la douleur et de sa prise en charge. (12)

L'optimisation du parcours de soins du patient douloureux chronique apparaît comme une donnée centrale dans ce programme.

## 2.3. Parcours de soins du patient douloureux chronique

### 2.3.1. Schéma du parcours de soins

Le patient douloureux passera par différentes étapes qui constitueront son parcours de soins qui s'inscrira dans la durée, ces phases ont été bien identifiées et étudiées. (26)

Le patient décrira une plaine douloureuse douleur dans un cadre sémiologique à établir. La douleur explicitée sera identifiée, puis évaluée par un médecin le plus souvent en ambulatoire, et possiblement au sein d'un service d'urgence à l'hôpital.

La douleur peut être associée à d'autres symptômes et peut exiger des investigations cliniques, des examens complémentaires et des traitements antalgiques adaptés aux hypothèses supposées des pathologies causales.

Une douleur aiguë peut persister et est définie comme chronique au-delà de 3 mois au cours de laquelle le patient devrait bénéficier d'un suivi de ses symptômes et des pathologies découvertes. D'autres investigations, avis auprès de médecins spécialistes, et essais de soins et de traitements pourront être jugés nécessaires.

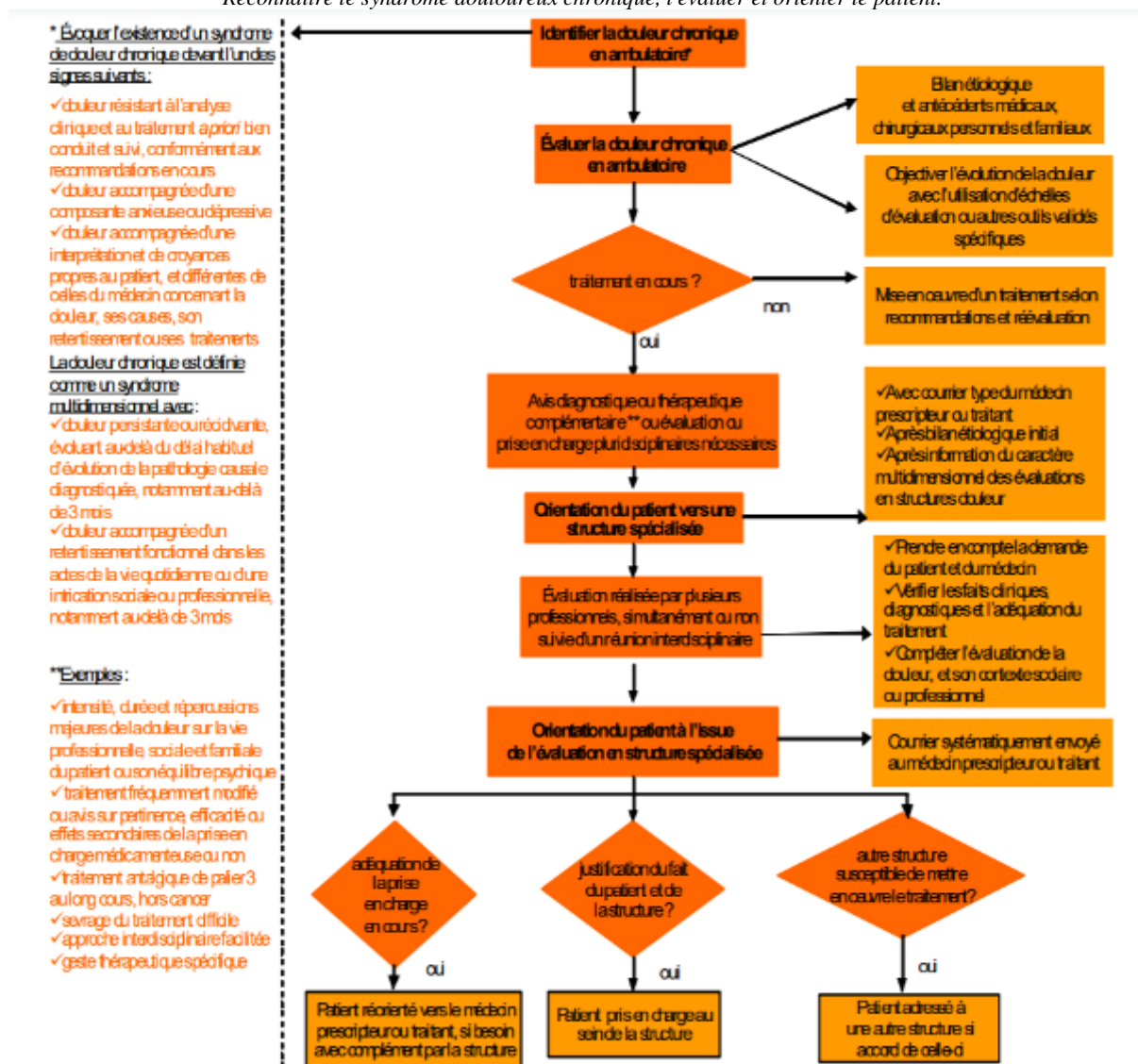
En cas d'évolution défavorable, lors du suivi et selon les investigations et avis demandés, le patient pourra être orienté vers une structure douleur chronique (SDC), généralement un Centre d'Etude de Traitement de la Douleur (CETD) pour un avis diagnostique et/ou thérapeutique et associé ou non à une prise en charge pluridisciplinaire.

Dans le schéma de prise en charge du patient dans une SDC, il bénéficie d'une réévaluation complète de son parcours de soins, de ses douleurs et de ses pathologies sources de douleurs, des investigations réalisées et des traitements et soins réalisés et/ou toujours en cours. En fonction de cette évaluation, la SDC orientera le patient soit vers une prise en charge au sein d'une SDC, soit au sein d'un autre service ou centre plus adapté, soit il sera redirigé vers le médecin traitant avec un projet de soins ambulatoire.

**Figure 1 (et annexe 1) : Synthèse du parcours de soins du patient douloureux chronique**

HAS – Argumentaire - 2008 - Douleurs Chroniques :

Reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient.





### 2.3.2. Première étape : identification de la douleur chronique

L'identification de la douleur chronique est généralement réalisée en soins ambulatoire, auprès du médecin traitant ou d'un médecin spécialiste. Le patient normalement aura déjà débuté un parcours de soins au cours duquel il aura bénéficié d'investigations, d'avis médicaux, de soins et traitements à visée thérapeutique et/ou symptomatique. Il est tout à fait possible qu'un patient se présente avec des douleurs déjà devenues chroniques sans être aller consulter avant pour divers motifs (peur des médecins, douleur mise de côté, souhait de ne pas déranger le médecin, etc.)

Le syndrome douloureux chronique, quel qu'il soit, répond à des critères précis selon l'HAS , Le tableau doit comprendre les deux premiers critères et au moins l'un des trois derniers : (26)

- présence de douleurs évoluant depuis plus de 3 mois
- évoluant au-delà du délai habituel d'évolution de la pathologie causale diagnostiquée, au-delà de 3 mois, résistant à l'analyse clinique et/ou au traitement a priori bien conduit malgré un suivi régulier, conformément aux recommandations en cours,
- et/ou avec des composantes multidimensionnelles dont anxieuses et/ou dépressives
- et/ou associée à un retentissement fonctionnel dans les actes de la vie quotidienne et/ou d'une intrication sociale et/ou professionnelle.
- et/ou être accompagnée d'une interprétation et de croyance propre au patient, qui soient différentes de celles du médecin, concernant les douleurs, ses causes, son retentissement ou ses traitements.

### 2.3.3. Seconde étape : évaluation et suivi de la douleur chronique en ambulatoire

#### 2.3.3.1. Suite du déroulement du parcours de soins en ambulatoire

Après l'identification du syndrome douloureux le patient bénéficie d'une évaluation globale. Après un interrogatoire visant à caractériser le syndrome douloureux, les antécédents du patient personnels, familiaux et ses éventuelles autres pathologies et traitements déjà en cours sont pris compte. Puis un bilan étiologique est généralement proposé et adapté pour répondre aux hypothèses diagnostiques. Parallèlement des traitements sont proposés à visée antalgique et thérapeutique si possible, traitement dont l'efficacité sera réévaluée et adaptée aux résultats des investigations demandées.

#### 2.3.3.2. Evolution des modalités d'évaluation du patient douloureux chronique

L'évaluation de la douleur a évolué et pris une part essentielle dans le suivi des patients douloureux chroniques. Les rudiments de cette évaluation ont été mis en avant à la suite d'un rapport

proposé par l'ANAES, réalisé entre 1999 et 2000, qui rendait compte de l'impact de la douleur dans notre société et sur la nécessité d'améliorer l'approche et les soins à visée antalgique. L'évaluation de la douleur y était jugée nécessaire pour améliorer la prise en charge des douleurs. (55)

Le rapport précisait l'importance du temps de l'évaluation, avec si besoin l'étalement de cette évaluation sur plusieurs consultations et la réalisation d'un bilan étiologique dit complet et composé d'un entretien avec une grille semi-structurée, un examen clinique et éventuellement des examens complémentaires.

L'utilisation d'outils d'évaluation de la douleur (qui seront détaillés plus tard) était préconisée. Les échelles d'auto-évaluation seraient à privilégier par rapport aux échelles d'hétéro-évaluations réservées aux enfants ou aux personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale. (56)

La HAS a rendu un rapport sur l'évaluation de la douleur en 2008, et s'est appuyé sur les travaux de l'ANAES et des recommandations internationales notamment celles de l'ICSI (57), et du Royaume-Uni (58). Ce rapport insiste sur les points suivants :

- L'importance du statut fonctionnel et de la qualité de vie du patient supérieur au traitement médicamenteux en soi. L'objectif étant de rendre les douleurs supportables à défaut de pouvoir les supprimer complètement pour que le patient retrouve l'autonomie et une qualité de vie proche de sa normalité antérieure.
- L'évaluation régulière des douleurs à l'aide d'outils dédiés, en préférant les échelles d'auto-évaluation par rapport aux échelles d'hétéro-évaluations.
- Une approche multidisciplinaire pour un travail coordonné avec les différents acteurs de santé pour optimiser la prise en charge d'un patient douloureux chronique que ce soit dans un contexte de parcours ambulatoire ou hospitalier avec une collaboration jugée essentielle.

#### 2.3.3.3. Modalités actuelles de l'évaluation du patient

Le rapport de 2008 de la HAS sur la douleur chronique recommande : (44)

- de bien recueillir les antécédents médicaux et chirurgicaux personnels et familiaux du patient
- de réaliser une évaluation complète composée :
  - d'un interrogatoire précis sur les douleurs, avec si possible, l'utilisation de questionnaires validés pour identifier les caractéristiques de la douleur : conditions et circonstances de survenues initiales et actuelles, topographie, intensité, rythme, horaires, facteurs déclenchants, aggravants ou soulageant, caractère nociceptif, neuropathique ou mixte des douleurs, les répercussions professionnelles, familiales et sur la qualité de vie en général.

- d'un examen clinique
- la réalisation et l'interprétation d'examens complémentaires si nécessaire
- une auto-évaluation de l'intensité de la douleur, ou une hétéro-évaluation en cas d'impossibilité ou de difficulté pour le patient à l'exprimer, l'hétéro-évaluation par des membres de l'entourage est également à prendre en compte, en particulier auprès des parents d'un enfant qui sont les plus à même de connaître les expressions et les messages non verbaux et comportementaux parfois spécifiques.
- l'identification et l'analyse des traitements antalgiques antérieurement utilisés, qu'ils soient médicamenteux ou non, la prise en compte d'intolérances et/ou d'allergies vraies
- le dépistage des affections psychologiques et psychiatriques tels que la dépression, les troubles anxieux et autres troubles comportementaux induits associés, et autres manifestations psychopathologiques.
- Les croyances, la dimension culturelle et les interprétations quant aux douleurs ses causes, son retentissement et les traitements, notamment si elles sont éloignées de celles des professionnels de santé doivent être recherchées. Les discordances pouvant avoir un impact sur la douleur et sa prise en charge.

#### 2.3.3.4. Les outils d'évaluation de la douleur et leur intérêt

La douleur n'est pas forcément évidente à évaluer que ce soit à propos de son intensité ou de ses autres dimensions, et il est parfois nécessaire d'utiliser des d'outils d'évaluation pour mieux la caractérisée. (59)

Il y deux modes d'évaluation :

- l'auto-évaluation : elle est privilégiée, l'évaluation est faite par le patient lui-même, possible chez l'adulte et les enfants à partir de 4 à 6 ans, le sujet doit être capable de communiquer et de préciser l'intensité et les caractéristiques de la douleur.
- l'hétéro-évaluation : réalisée en cas d'impossibilité pour le patient de faire son auto-évaluation, les soignants utilisent des outils pour évaluer la douleur, auprès des sujets non communiquant (enfants de moins de 4 à 6 ans, patient en réanimation, polyhandicapé, personnes âgées, barrières linguistiques majeures, etc.)

L'évaluation de la douleur doit être répétée et faire l'objet d'une traçabilité pour mieux apprécier son évolution.

On utilise deux grands types d'échelles évaluations pour caractériser la douleur :

- les échelles unidimensionnelles qui permettent l'estimation de l'intensité de la douleur à différents instants
- les échelles multi-dimensionnelles qui permettent d'analyser les différents aspects et conséquences de la douleur sur la santé et la vie du patient.

#### *2.3.3.4.1. Outils d'auto-évaluation unidimensionnels*

Elles sont utilisées pour évaluer l'intensité de la douleur à un moment donné (immédiat ou différé). (60) Elles sont simples d'utilisation et généralement universellement connues et d'utilisation quotidienne que ce soit en ambulatoire ou en milieu hospitalier. (61)

##### *L'échelle visuelle analogique (EVA) (Annexe 1)*

Cette mesure est très utilisée, elle permet au patient de déplacer le curseur sur la règle et d'indiquer l'intensité de la douleur ressentie. Le soignant veille à ne pas montrer la face chiffrée et de ne pas communiquer le résultat au patient. A l'instar d'un thermomètre de température, elle permet de jauger l'intensité de la douleur ressentie par le patient à un instant T.

Elle est universellement connue, simple et rapide d'utilisation, pour tout type de douleur, utilisable même en cas de barrière linguistique. Elle peut être utilisée en soins primaires, comme dans les services d'accueil et d'urgence ou en milieu hospitalier. Il existe de nombreux modèles de réglettes (certaines adaptées pour les enfants de plus de 6 ans)

##### *L'échelle numérique (EN) (Annexe 2)*

Elle est très utilisée également, le soignant précise au patient de noter l'intensité de sa douleur de 0 à 10. La note de zéro correspondant à une absence de douleurs et la note de 10 à la douleur maximale imaginable déjà vécue.

A défaut d'avoir une réglette, elle peut être utilisée sans support, de manière orale au cours de l'interrogatoire.

Elle est universellement connue, simple et rapide d'utilisation, pour tout type de douleur, utilisable même en cas de barrière linguistique. Elle peut être utilisée en soins primaires, comme dans les services d'accueil et d'urgence ou en milieu hospitalier. Il existe de nombreux modèles de réglettes (certaines adaptées pour les enfants de plus de 6 ans).

##### *L'échelle verbale simple (EVS) (Annexe 3)*

Cette échelle peut être utilisée en cas de difficultés d'utilisation de l'EVA et de l'EVN, cependant l'évaluation de la douleur moins précise.

Le soignant demande au patient de choisir le niveau d'intensité de la douleur parmi 3 mots d'intensité crescendo : « faible, moyenne, élevée », « peu, moyen, beaucoup », « petite, moyenne grande », etc.

Elle est universellement connue, utilisable même en cas de barrière linguistique, est très simple et rapide d'utilisation et est pratiquée aussi de manière courante, elle ne nécessite pas de matériel. Elle peut être utilisée pour tout type de douleur chez les adultes et aussi les enfants à partir de 4 à 6 ans.

Il existe une déclinaison pour évaluer rapidement l'intensité de la douleur au moment de l'évaluation et dans les 8 derniers jours. (*Annexe 4*)

#### 2.3.3.4.2. Outils d'hétéro évaluation unidimensionnels

Ces échelles ont été conçues pour évaluer la douleur auprès des patients ne pouvant pas correctement communiquer sur le plan verbal, soit par leur âge ou leurs problèmes de santé (62).

Elles se focalisent sur des signes non verbaux et sur les réactions des personnes au cours des soins pour permettre à l'évaluateur d'avoir un aperçu de l'intensité des douleurs ressenties. Elles restent très utilisées en pédiatrie et en gériatrie ou en soins palliatifs comme l'échelle comportementale de la douleur chez la personne âgée (ECPA), Doloplus ou Algoplus. (63).

#### L'échelle comportementale de la douleur chez la personne âgée (ECPA) (Annexe 5)

Elle est dédiée à l'évaluation de la douleur chez la personne âgée ayant des troubles de communication verbale.

Elle est réalisée en 2 temps : l'observation avant les soins et pendant les soins. Chacun de ces temps d'évaluation comprend 4 items :

- Avant les soins, l'évaluateur cote l'expression du visage (regard et mimiques), la position spontanée au repos, la mobilité du patient et la relation avec lui.
- Au cours des soins, le soignant prend note de l'absence ou de la présence d'une anticipation anxieuse vis-à-vis des soins, de réactions à la mobilisation, de réactions lors soins réalisés en zones douloureuses et de plaintes verbales exprimées.

La cotation globale est définie sur 32 points : 0 étant l'absence de douleurs et 32 la présence d'une douleur extrême et urgente à soulager. Un score  $\leq 6$  permet de définir une absence de douleur ou la présence d'une faible douleur ne nécessitant pas nécessairement de traitement ou de modification des thérapeutiques. Un score  $\geq 7$  fait suspecter la présence d'une douleur nécessitant un traitement antalgique adapté.

#### 2.3.3.4.3. Outils d'évaluation multidimensionnelle de la douleur

La seule graduation de l'intensité de la douleur ne suffit pas à rendre compte de son impact global. Ces échelles ont été élaborées pour essayer d'évaluer la douleur à travers ses différentes dimensions. (60) Elles sont par nature des auto-évaluations. Certains explorent les retentissements psychologiques, sociales, familiales professionnelles, en plus de son intensité (62) alors que d'autres permettent d'évaluer l'impact sur la qualité de vie ou sur l'autonomie. Il en existe de nombreuses et nous en avons sélectionné quelques-unes.

##### L'échelle qualitative de la douleur : le questionnaire de Saint Antoine (Annexe 6)

Ce questionnaire traduit de la version du « MacGille Pain Questionary » permet à un patient, adulte, de réaliser une autoévaluation de ses douleurs qu'elle soit, aiguë ou chronique, sur les plans quantitatif et qualitatif. Elle prend en compte les dimensions affectives et sensorielles de la douleur. Elle est d'une grande précision quant à l'évaluation multidimensionnelle de la douleur et permet d'adapter la prise en charge en conséquence sur les différents aspects et retentissements. Cependant le remplissage demande un certain temps, donc est inadapté en ambulatoire, et requiert une bonne compréhension de la langue.

Il propose divers qualificatifs répartis en 15 catégories et exige du patient d'attribuer un chiffre de fréquence et/ou d'intensité côté de 0 à 4 pour chaque qualificatif coché. Il y a au total 61 qualificatifs. Il existe également une version abrégée, comprenant 16 qualificatifs, qui pourrait être plus facile à utiliser en ambulatoire, mais cette version n'a pour le moment pas été validée dans ce contexte.

##### Le questionnaire de la qualité de vie (Annexe 7)

Ce questionnaire vise à apprécier rapidement l'impact des douleurs chroniques sur la qualité de vie du patient.

##### Le HAD (Hospital Anxiety & Dépression) (Annexe 8)

C'est un questionnaire d'évaluation non pas de la douleur chronique en elle-même mais de ses répercussions psychologiques et psychiatriques. Il permet d'évaluer le niveau d'anxiété et la présence ou non d'un état dépressif. Utile en cas de doute, du fait du facteur de risque d'anxio-dépression que représentent les douleurs chroniques, et permettant de prendre une décision d'orientation pour le patient vers une prise en charge psychologique ou même psychiatrique, et si nécessaire de proposer des thérapeutiques médicamenteuses antidépressives et/ou anxiolytiques.

##### La grille d'entretien semi-dirigée de l'ANAES (Annexe 9)

Elaborée par le groupe d'étude de l'ANAES en 2008 sur la douleur chronique, ce guide d'entretien permet lors d'une consultation l'analyse des caractéristiques de la douleur avec une approche globale et pluridimensionnelle. (56)

La grille comprend les thèmes suivants : ancienneté de la douleur, mode du début, profil évolutif du syndrome douloureux, les traitements effectués et actuels, les antécédents et pathologies associées, la description de la douleur actuelle, les contextes familial psychosocial ; médico-légal et leurs incidences, es facteurs cognitifs (représentations et interprétation de la maladie), les facteurs comportementaux (attitude, observance des traitements) et l'analyse de la demande (attentes du patient, objectifs)

#### 2.3.3.4.4. Outils d'évaluation spécifiques de la douleur

Certains outils sont plus spécifiques (64) et orientés vers un point précis des douleurs comme la composante neuropathique ou sont ciblés sur une ou plusieurs pathologies bien particulières comme pour la migraine, la polyarthrite rhumatoïde ou la fibromyalgie par exemple. (65)

### **Outils topographiques de la douleur**

#### Schéma corporel des zones douloureuses (Annexe 10)

Cet outil d'autoévaluation topographique (60) permet au patient d'indiquer précisément la topographie des zones douloureuses, elle est adaptée pour tout type de douleurs. Il est demandé au patient d'hachurer les zones corporelles douloureuses et de préciser leur niveau de profondeur en utilisant la lettre « S » pour les douleurs de surfaces et la lettre « P » pour des douleurs profondes. La lettre « I » est aussi utilisée pour indiquer la zone douloureuse la plus intense.

### **Outils d'identification des douleurs neuropathiques**

#### Le questionnaire DN4 (Annexe 11)

Rapide et facile d'utilisation. Il est utilisé pour rechercher la présence ou non d'une composante neuropathique d'une douleur. Il est coté selon 4 items et est considéré comme positif en cas de score  $\geq$  à 4.

### **Outils d'évaluation de la douleur spécifique d'une ou plusieurs pathologies**

#### Le Headeach Impact Test (HIT) (Annexe 12)

Le Headeach Impact Test (HIT) ou questionnaire sur l'impact des céphalées chroniques et/ou des migraines, qui sont la 2<sup>ème</sup> cause de douleurs chroniques en France, permet de visualiser l'activité de ces pathologies céphalalgiques et leurs répercussion sur la vie professionnelle, familiale, sociale et la qualité de vie. Un outil d'évaluation de suivi qui permet de prendre des décisions thérapeutiques et d'en évaluer les effets sur les douleurs.

#### Le questionnaire concis de la douleur (ou « Brief Pain Inventory ») (Annexe 13)

C'est une échelle simple et rapide d'utilisation qui a été élaborée pour évaluer rapidement les douleurs cancéreuses et de la polyarthrite rhumatoïde.

Un schéma corporel de face et de dos est proposé sur lequel le patient indique les zones douloureuses. Il est demandé d'évaluer l'intensité de la douleur la plus forte et celle la plus faible dans les dernières 24h, puis d'évaluer le niveau global d'activité douloureuse. Enfin il est demandé de coter la douleur au moment de la réalisation du questionnaire.

C'est un questionnaire qui reste donc assez spécifique et n'est pas utilisé en dehors de son cadre initial. Il n'a en tout cas pas été validé pour d'autres pathologies ou situations douloureuses.

#### Autres échelles

Il existe bien d'autres échelles d'évaluation de la douleur spécifiques. Nous pouvons également citer d'autres outils comme le DAS 28 et le SDAI pour la polyarthrite rhumatoïde, et les questionnaires « Fibromyalgia Impact Questionnaire » (FIQ) et « Fibromyalgia Rapid Screening Tool » (FiRST) pour la fibromyalgie.

Il existe également de nombreuses échelles d'évaluation dédiées aux enfants que nous ne citerons pas dans ce document.

### 2.3.3.5. Etat des lieux de l'évaluation de la douleur en médecine ambulatoire

La douleur est une expérience fréquente (13) et est généralement évaluée en premier lieu en soins primaires chez le médecin généraliste, chez le spécialiste ou dans un service d'accueil et de traitements des urgences. Parfois auprès du spécialiste, hors d'un cadre d'urgence. Elle est le premier motif de consultation en médecine générale et aux urgences. (14) Plus spécifiquement, la douleur chronique concerne un adulte sur cinq en France (15) et un sur dix pour des douleurs chroniques sévères (16).

D'après le livre blanc de la douleur de 2017, environ 70% des patients douloureux chroniques ne se sentent pas suffisamment soulagés par leurs traitements. (19) Il paraît donc nécessaire de repérer, répondre à ces personnes et d'évaluer de manière détaillée et globale, en soins primaires, les douleurs chroniques de ces personnes pour leur proposer des solutions thérapeutiques jugées adéquates. Le médecin généraliste reste l'acteur premier dans la prise en charge de la douleur chronique.

D'autant plus que le médecin généraliste, traitant, connaît l'histoire et les antécédents du patient ainsi que sa personnalité. Il est donc à même de procéder à l'évaluation et de la répéter et d'avoir une juste appréciation de l'évolution et de l'aborder dans toutes ses dimensions.

Les médecins généralistes voient leurs patients consulter pour des douleurs, en premier recours, vers eux. Une étude a révélé que 63% des patients interrogés viennent consulter en 1<sup>er</sup> leur médecin généraliste devant les spécialistes libéraux, l'hospitalier ou les services urgences. (66) Il est le premier interlocuteur et examinateur du patient qui se plaint de douleur.



L'évaluation unidimensionnelle de la douleur a été bien promue lors des plans de lutte, notamment dans les services hospitaliers et des SAU. Elle s'est démocratisée dans les pratiques de médecine de ville, les échelles comme l'EVA ou l'EVN, ou l'EVS qui sont simples et rapides, et plus adaptées à la pratique courante lors de consultations brèves en médecine générale ambulatoire. On remarque par ailleurs que leur utilisation a augmenté mais il reste encore une majorité (60 %) des médecins qui n'utilisent que rarement ou même jamais des échelles d'évaluation de la douleur. (67)

Quant à l'utilisation des échelles multidimensionnelles, elles restent très peu utilisées en pratique quotidienne. En 2000, une étude prospective retrouvait que seulement 6,2% d'un échantillon de 257 médecins généralistes, utilisaient ces échelles. Ce qui pourrait occasionner un retard de diagnostic et une prescription non adaptée dans 39,7% des cas. (68)

Par ailleurs, se pose également la question de l'utilité de l'utilisation de ces échelles. Notamment dans le cadre ambulatoire. L'étude de Pouchain et Al(69), contrôlée, permettait de se rendre compte que l'utilisation d'échelles d'autoévaluation comme l'EVA n'influçait pas nécessairement la prise en charge et ne permettait pas forcément une réponse bénéfique, ni de soulager le patient. Ce qui pose la question de la pertinence de ces échelles en médecine primaire de ville. Malgré les résultats de cette étude, il reste à prendre en compte d'autres facteurs d'influence qui interviennent comme le niveau de connaissances des professionnels, le niveau d'efficacité des traitements prescrits, la réponse individuelle de chaque organisme, l'observance, le niveau de confiance thérapeutique, et du patient envers le médecin.

#### 2.3.3.6. Les connaissances de médecins dans la prise en charge de la douleur

Les connaissances sur les mécanismes physiologiques et physiopathologiques sont primordiales pour aborder correctement les plaintes douloureuses exprimées par les patients et adapter les soins à visée antalgique.

Depuis le premier plan douleur, dès 1998, les rapports préconisaient de renforcer la formation et l'enseignement des études médicales à partir du 2<sup>ème</sup> cycle concernant la douleur et ses traitements. Depuis 2006, un module spécifique à la douleur est au programme des Examens Classant National (ECN) et maintenant iECN. Cependant, au cours des 6 années d'études médicales de deuxième cycle, environ une vingtaine d'heures de cours sont officiellement dédiées à la douleur. Par ailleurs, l'enseignement universitaire de la douleur mis en place depuis presque une trentaine d'année, a subi plusieurs changements. (12)

Il était également possible de se spécialiser en réalisant une capacité douleur, qui n'est plus d'actualité. Par ailleurs, les diplômes d'études spécialisés complémentaires (DESC) ayant été abrogés, il n'est plus possible d'accéder à la spécialité d'algologie par ce biais. Ces dernières ont été remplacées

par une Formation spécialisée transversale (FST) dédiée à la douleur, réalisable durant le cursus, conformément à l'article 6 de l'arrêté du 12 avril 2017. (70)

Les internes et médecins peuvent également se former sur la douleur sans avoir la nécessité de rentrer dans une spécialité médicale en passant un des diplôme inter-universitaire (DIU) de la douleur.

Les médecins généralistes doctorants, qu'ils soient installés ou non, peuvent bénéficier de formations dédiées aux douleurs et à leur prise en charge dans le cadre de leur Développement Professionnel Continu (DPC). Comme tout autre sujet, la mise à jour régulière et l'apprentissage des soins et prises en charge et des nouvelles recommandations permettent d'apporter à chaque patient un parcours de soins, une orientation et une prise en charge optimale, avec des connaissances actualisées et les thérapeutiques disponibles actuelles.

Cependant malgré ce cadrage, des difficultés persistantes sont rencontrées par les patients notamment auprès des médecins généralistes et des spécialistes.

#### 2.3.3.7. Les difficultés et limites

Le médecin généraliste peut rencontrer des difficultés quant à la prise en charge des patients douloureux chroniques à chacune des étapes de leur prise en charge : la détection, l'évaluation, la mise en place de thérapeutique, d'un suivi spécialisé, etc. comme le révélait l'argumentaire de la HAS en 2008 (26). Ces difficultés rejaillissent sur le vécu des patients.

Comme toute affection chronique complexe, leur prise en charge l'est également. Le médecin généraliste peut rencontrer des difficultés dans l'évaluation et surtout la prise en charge des patients atteints. Les difficultés peuvent être de différente nature selon l'argumentaire de la HAS de 2008 : soit par défaut de connaissances, de temps ou d'expérience. (26)

Une enquête auprès de médecins généralistes d'Ile-de-France, révélait que 46% d'entre eux déclaraient avoir rencontré des difficultés quant à l'évaluation des douleurs. Parmi leur patientèle, un peu plus de la moitié déclaraient être insuffisamment soulagés. (71)

Une récente étude qualitative s'intéressait à la prise en charge des patients douloureux chroniques par des médecins généralistes de Seine-Maritime et d'Eure et révélait plusieurs points : le sentiment pour le médecin généraliste d'être démuné et isolé face à la douleur chronique et la difficulté d'y apporter un soulagement, le souhait de construire une meilleure coordination avec les SDC, et la difficulté d'accès vers une SDC dans des délais raisonnables. (15)

#### 2.3.3.8. Parcours de soins post-évaluation

Suite à l'évaluation de la plainte douloureuse du patient par le médecin, le patient se verra proposer un parcours de soins adapté. (voir annexe 1) (26). Le praticien, en fonction de son

interrogatoire, de son examen clinique, des antécédents et des traitements du patient, mettra en œuvre la suite de la prise en charge.

Le patient pourra bénéficier d'un complément du bilan étiologique initial avec différentes investigations (biologiques et/ou radiographiques) et d'un traitement antalgique et si possible thérapeutique en lien avec les hypothèses diagnostiques et en conformité avec les recommandations. Il pourra également en fonction des résultats des examens complémentaires, de l'évolution des symptômes douloureux et des hypothèses diagnostics être orienté vers un médecin spécialiste de ville ou hospitalier.

Le patient douloureux chronique doit être suivi régulièrement par le médecin généraliste et spécialistes et bénéficier d'une évaluation de l'évolution des symptômes douloureux, avec si possible l'utilisation d'échelles d'évaluation de la douleur.

En cas d'échec des traitements de première et seconde intention à visée antalgique, et/ou de la persistance d'un doute diagnostique malgré les investigations, et/ou la complexité de la pathologie douloureuse rendant difficile sa prise en charge en médecine de ville, le médecin pourra décider d'orienter le patient vers une SDC.

#### 2.3.4. Troisième étape : orientation vers une SDC

##### 2.3.4.1. Historique des structures spécialisées de la douleur en France

Les premières structures spécialisées se sont développées en France à partir de 1975 (12), au sein de services de spécialités comme la neurochirurgie et l'anesthésie.

En 1986, une ébauche de nomenclature de ces structures a été réalisée par un groupe de travail chargé par le Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité. (72) Il en ressort, cinq ans plus tard dans un bulletin officiel, l'organisation suivante :

- un centre multidisciplinaire d'évaluation et de traitement de la douleur, où on y exerçait à la fois un travail thérapeutique, de formation et de recherche
- une clinique multidisciplinaire d'évaluation et de traitement de la douleur, identique au centre mais sans être associée à des travaux de recherche, ni d'enseignement
- une clinique orientée vers une seule modalité thérapeutique (blocs anesthésiques, acupuncture, etc.)
- une clinique de la douleur spécialisée dans une pathologie : migraine, lombalgies, etc.

En 1994, des textes réglementaires sont écrits par le Ministère de la Santé concernant les pratiques de ces centres (73). Y doit s'y pratiquer :

- une activité clinique avec évaluation et orientation thérapeutique de patients
- un avis diagnostique
- un suivi au long court en lien avec le médecin traitant et les autres services de soins
- un enseignement auprès des professionnels de santé et de la recherche fondamentale et appliquée sur la douleur

Ces structures sont rattachées à un service hospitalier, les plus fréquents ont été l'anesthésie et la médecine générale.

En 1998, ces structures vont être distinguées en 3 types : (74)

- Les consultations pluridisciplinaires, au sein d'établissements de santé publics ou privés.
- les unités pluridisciplinaires qui associées aux consultations ont également la capacité d'accueillir les patients en hospitalisation avec des lits dédiés, pour de la prise en charge en hôpital de jour et de plus longue durée, avec la présence d'un plateau technique adéquat
- les centres pluridisciplinaires qui sont réservés uniquement aux centres hospitalo-universitaires. Comprenant des consultations et unité pluridisciplinaires, et les missions d'enseignement et de recherche à propos de la douleur.

C'est à partir de cette année-là, que différents plans nationaux de lutte contre la douleur vont se succéder et permettre l'extension et l'augmentation de ces différentes structures dédiées à la prise en charge de la douleur.

Ces structures ont alors permis d'améliorer la prise en charge de la douleur au sein des établissements de santé avec l'enseignement des spécialistes auprès des autres professionnels de santé, la réalisation de protocoles dédiés et la mise en place de la charte du patient hospitalisé.

La généralisation des connaissances et des compétences des personnels de santé travaillant au sein de ces structures a été possible par la mise en place de formations dédiées. Les axes de compétences ont été basés sur la multidisciplinarité et la prise en charge multidimensionnelle (somatique et psychique)

En 2009, l'HAS (75) réorganisa ces structures et les regroupa sous le nom de : Structure de prise en charge de la Douleur (SDC) comprenant au moins une ligne de consultations douleurs

pluriprofessionnelles, parfois des Unités Douleurs et au sein des CHU des Centres d'Etude de Traitement de la Douleur (CETD). En 2016, l'organisation fut simplifiée en supprimant l'entité Unité Douleur. (76)

#### 2.3.4.2. Modalités d'orientation vers une SDC

L'HAS, après analyse des recommandations internationales, et discussions d'experts, a ensuite proposé des modalités de prise en charge et d'orientation des patients douloureux chroniques vers une SDC. L'orientation vers une structure spécialisée en douleur ne se fait qu'après un bilan étiologique initial, qu'en cas d'échec des thérapeutiques proposées ou dans une situation complexe. La rédaction d'un courrier type avec comme principaux éléments est nécessaire : (26)

- les données personnelles du patient
- les professionnels de santé en lien avec la prise en charge du patient
- la situation personnelle du patient (professionnelle, familiale, etc.)
- les antécédents personnels, familiaux
- le motif du recours au CETD (thérapeutique, diagnostic, etc.)
- le parcours de soins : les examens complémentaires, les avis spécialisés, les thérapeutiques utilisées et leur efficacité et retentissement.
- le résumé de l'évaluation initiale des douleurs chronique et actuelle
- il faudra aussi préciser les caractéristiques de la douleur : topographie, rythme, type, historique, données d'examen clinique, échelles d'évaluation de la douleur, etc.
- le retentissement de ces douleurs dans ses différentes dimensions (professionnelles, etc.)

Selon la HAS, les critères d'orientation vers une structure spécialisée pour un patient présentant des douleurs chroniques persistantes malgré un traitement antalgique adapté, sont les suivants : (26)

- Pour un avis diagnostique complémentaire s'il s'agit :
  - d'une douleur d'intensité et de durée en décalage par rapport à la lésion causale présumée, identifiée par les examens réalisés
  - d'un retentissement sur la vie professionnelle, sociale et familiale, pouvant ou ayant pu occasionner des troubles psychologiques.

- Pour un avis thérapeutique spécialisé s'il s'agit :
  - d'adaptations thérapeutiques trop souvent effectués sans obtenir d'amélioration des douleurs,
  - si c'est le souhait du patient et/ou du médecin d'avoir un regard approfondi sur la pertinence de la prise en charge en cours,
  - si un traitement antalgique de palier 3 est envisagé de manière chronique, en dehors des pathologies néoplasiques,
  - si un sevrage de traitement antalgique (morphinique, etc.) est souhaité et difficile à mettre en place en ambulatoire.
  
- Pour un recours à la structure spécialisée dans le but de bénéficier :
  - d'une approche pluridisciplinaire (inter) comprenant : une dimension psychologique, sociale, physique spécifique, ou une ETP (éducation thérapeutique).
  - d'un geste thérapeutique spécifique effectué au sein d'un CETD (rTMS, apprentissage du TENS, etc.)

#### 2.3.4.3. Rôle du médecin généraliste et des spécialistes dans l'orientation du patient vers des SDC

Différentes études sur le sujet se sont essayées à faire un état des lieux de l'aspect organisationnel de la douleur. En 2009, après enquête, la HAS, a mis en évidence que 49% des patients douloureux chroniques adressés vers un CETD l'était de la part du médecin généraliste, et 39% de la part des spécialistes (rhumatologues, neurologues, etc.). (75)

Une autre étude réalisée dans le département de Basse Normandie effectué en 2015, confirmait ces résultats, avec un échantillon dans lequel 54% des patients étaient adressés par un médecin généraliste et 46% par un médecin spécialiste. (77)

Les médecins généralistes et spécialistes d'organe, sont des acteurs majeurs d'orientation en soins primaires et secondaires.

Les patients adressés aux SDC présentent de nombreuses causes étiologiques de leurs douleurs chroniques. Les proportions des pathologies sont différentes selon le médecin qui adresse ses patients. Les motifs de consultations sont donc bien entendu différents selon la spécialité médicale du professionnel et de son lieu de pratique (ambulatoire ou hospitalière).

Les patients adressés par les médecins généralistes présentent principalement les pathologies suivantes : fibromyalgie, céphalées, lombalgies chroniques et autres types de douleurs rhumatismales.

Alors que les médecins spécialistes adressent plus souvent pour des douleurs cancéreuses (en hospitalier) ou pour le syndrome régional complexe ou des pathologies spécifiques. (75)

Par ailleurs les médecins spécialistes adressent davantage pour une prise en charge thérapeutique spécialisée (31%). Les médecins généralistes adressent eux plus fréquemment pour un avis thérapeutique (35%) (75).

Autres différences, le délai d'attente concernant la demande auprès d'un CETD peut varier selon le médecin qui adresse. Selon la même enquête HAS 2009, les médecins spécialistes orientent leurs patients vers une SDC pour des douleurs d'une durée inférieure à 1 an alors que les médecins généralistes adressent leurs patients pour des douleurs plus anciennes. (75)

Ces différentes constatations font ressortir le fait que les médecins généralistes, quelles que soient les raisons (par conviction, manque d'information, de formation, d'habitude, de méthode de travail, etc.) Prennent eux-mêmes en charge les pathologies douloureuses de leurs patients sur de plus longue période avant d'orienter vers une équipe spécialisée dans la douleur, que les médecins spécialistes ambulatoire ou hospitaliers.

#### 2.3.4.4. Les Structures Douleurs Chroniques

##### 2.3.4.4.1. *Rôles et objectifs des SDC*

Les rôles des SDC, déjà évoqués, ont été énoncé en 1994 par le ministère de la santé puis redéfini de façon plus précise travers des notions fondamentales pour le patient qui sont les suivantes : (73) l'évaluation de la douleur, la constitution d'un avis diagnostic et la proposition d'un projet thérapeutique en accord avec les objectifs du patient et du médecin qui l'a adressé à travers une approche pluriprofessionnelle voir pluridisciplinaire en cas de situations spécifique ou particulièrement complexe.

Les CETD ont par ailleurs un rôle d'enseignement auprès des autres services et professionnels de santé et de recherche fondamentale et appliquée sur la douleur et son traitement. (78)

##### 2.3.4.4.2. *Le fondement des SDC : la prise en charge pluridisciplinaire*

Le schéma multidimensionnel de la douleur chronique nécessite une prise en charge adaptée à ses multiples dimensions. Une prise en charge globale est nécessaire pour prendre en considération les dimensions médicales mais aussi psychologiques, et socio-culturelles de la douleur.

Pour ce faire, les SDC sont constitués d'équipes pluriprofessionnelles comprenant au moins un médecin algologue, une infirmière et un psychologue, parfois associé à d'autres professionnels de santé (kinésithérapeute, assistance sociale, etc.). Ces équipes sont, dans les CETD, complété par une multidisciplinarité, c'est-à-dire l'intervention d'autres médecins spécialistes (neurologues,

rhumatologues, anesthésistes, etc.) et sont amené à discuter des dossiers complexes à travers des réunions de synthèse pour établir un projet thérapeutique adapté. (79) (80)

Le projet de soin, une fois établi par l'équipe, pourra être transmis, avec accord du patient, aux différents acteurs du projet thérapeutique.

#### *2.3.4.4.3. Les soins et traitements proposés par des SDC*

Les SDC peuvent pratiquer des soins spécifiques qui sont rarement utilisés en ville car nécessitant es moyens techniques et/ou humains et/ou d'hébergement et de surveillance qui ne se sont pas possible à réaliser hors de leur cadre et expertise.

Certains peuvent cependant être réaliser hors du cadre hospitalier en HDJ ou HDS, ou au cours de consultations. Les CETD peuvent proposer des soins et traitements spécifiques à visée antalgique en leur sein. (81)

En voici quelques exemples :

##### *Thérapeutiques médicamenteuses spécifiques*

- les patche de Capsaïcine (Qutenza®), (82)
- les perfusions de Kétamine en IV (Hors AMM) (83), de Xylocaïne en IV (Hors AMM),
- la réalisation d'infiltration pour réaliser des analgésies locorégionales (Hors AMM) (30)
- l'injection de toxine botulinique de type A (Hors AMM)
- Très récemment la mise en place et la supervision du Cannabis thérapeutique (84)

##### *Thérapeutiques non médicamenteux spécifiques aux CETD*

- La rTMS : stimulation magnétique transcrânienne (85)
- La thérapie laser de faible niveau (LLLT) (86)

##### *Thérapeutiques soins non spécifiques aux CETD*

- le TENS (87)
- la mésothérapie (88)
- le Dry Needling (89)
- L'hypnose et l'apprentissage de l'auto-hypnose (90)
- L'Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) (91)



### La place de l'Education Thérapeutique (ETP)

L'éducation thérapeutique du patient fait partie de l'approche globale de la prise en charge. Selon la définition de la HAS, elle permet d'aider les patients à mieux gérer leur vie avec une maladie chronique. C'est un processus continu qui fait partie de la prise en charge du patient. (92)

L'ARS valide et autorise les programmes d'ETP selon un cahier des charges. En France, il existe 17 programmes d'ETP « douleur chroniques » et 15 programmes intégrant la douleur dans le cadre de pathologie spécifiques. (93) Ces programmes, sont élaborés via des SDC et soumis à une auto-évaluation annuelle. Ils sont centrés sur des pathologies particulières comme la fibromyalgie, les lombalgies chroniques les migraines, etc., ou générales « douleur chronique »,

Le patient bénéficie de consultations individuelles, via un médecin ou un professionnel de santé formé à l'ETP dont les objectifs sont de connaître les besoins du patient d'établir un bilan éducatif. Les ateliers sont animés par du personnel formé et peuvent être individuels ou en groupe avec la possible participation de « patients-experts » donnant lieux à des échanges d'expériences. (93)

#### 2.3.4.4.4. *Difficultés et limites des SDC : accessibilité et délai d'attente*

Malgré une répartition homogène des SDC sur le plan géographique des SDC sur le territoire national, il y a un manque d'accessibilité qui est problématique.

La demande est importante est les structures ont des difficultés à faire face au nombre de patients douloureux chroniques ayant besoin d'une prise en charge au sein d'un SDC parmi les 8 millions potentiels de personnes douloureux chroniques selon le livre blanc de la douleur 2017. (12)

Selon une enquête de la HAS en 2008, les nouveaux patients bénéficiant d'une prise en charge en SDC (26), 56% réussissaient à avoir un rendez-vous pour un délai < à 1 mois, et 21% > 3 mois. (26) Et en 2013, selon le ministère de la santé, le délai d'attente moyenne était de 13 semaines (3 mois et 1 semaine). (94)

Ce délai peut être écourté selon la demande du médecin qui adresse (pathologie cancéreuse, intensité de la douleur et de ses répercutions, âge du patient, contexte socio professionnel, etc.).

Des solutions sont envisagées pour remédier à ce problème, notamment un coupe-file de la douleur. Cela consisterait à inclure des patients sur une plateforme électronique avec leur donnée sur la douleur, les caractéristiques et un motif de recours rapide en SDC. Projet qui est en cours d'évaluation. (94)

Cependant ce délai d'attente semble s'allonger, l'accessibilité aux SDC pourrait devenir plus difficile et la crise sanitaire actuelle liée au SARS-COV2 n'a probablement fait qu'aggraver la situation.

#### 2.3.4.4.5. Cartographie des SDC

##### **En France**

A partir de 2001, le nombre de SDC n'a cessé d'augmenter et ceux suites aux différents plans douleur. Il en existait 98 en 2001. En 2018, en France Métropolitaine et au sein des DOM-TOM, on en dénombre 269 SDC dont 72 CETD, 173 lieux de constatations dédiés et 24 permanences avancées. (95)

##### **Dans les départements d'Ille et Vilaine et de Côte d'Or.**

###### En Ille-et-Vilaine

Il existe un centre au CHRU Pontchaillou à Rennes. Il y a 3 lieux de consultations douleurs dont deux situées dans la ville de Rennes à la Clinique Mutualiste de la Sagesse et au CRLCC Eugène Marquis et une troisième au CH de St Malo. (96) Il n'y a pas de permanence avancée au sein de ce département.

###### En Côte d'Or

Il existe deux centres, un au CHU Dijon Bocage Central et un au CLCC G.F Leclerc. Il n'existe cependant pas de structure comprenant des consultations douleur au sein de ce département, ni de permanence avancée. (97)

### 2.3.5. 4<sup>ème</sup> étape : évaluation du patient douloureux chronique dans une Structure Douleur Chronique

#### 2.3.5.1. Modalités et déroulement de l'évaluation

Selon la HAS, l'évaluation au sein d'une SDC doit être globale, et répond à des modalités bien définies pour pouvoir ensuite orienter le patient et organiser la suite de son parcours de soins et se déroulent en plusieurs étapes : (26)

- La réalisation d'une synthèse du parcours de soins et de la prise en charge antérieure :
  - avec la prise en compte des demandes du médecin à travers son courrier et également, et surtout, celles du patient.
  - avec l'interrogatoire ciblé
  - avec la réalisation d'un examen clinique
  - avec la vérification et si nécessaire la réévaluation des examens complémentaires, en contactant si cela est jugé utile les professionnels impliqués, ou demandant des avis supplémentaires

- l'analyse des soins et traitements antérieurs et ceux en cours, et de leur efficacité et tolérance par rapport aux objectifs et souhaits du patient
- L'évaluation initiale qui nécessite l'intervention au minimum d'un médecin spécialisé ou si besoin d'une équipe pluridisciplinaire pouvant être composée de médecins uniquement ou associée à des professionnels paramédicaux, selon la complexité du dossier du patient. (75)

La situation du patient peut être évaluée par plusieurs professionnels dans le même temps d'évaluation, de manière concomitante, ou de manière séparée au cours plusieurs consultations avec les différents intervenants, réparties dans une ou plusieurs journées. En fonction de cette évaluation, une réunion de synthèse pluridisciplinaire peut être réalisée.

#### 2.3.5.2. Objectifs de l'évaluation

Il est généralement nécessaire de poursuivre l'évaluation du patient et de compléter ce qui a déjà été effectué et essayé par le médecin qui l'a adressé.

Des outils d'évaluation multidimensionnelle de la douleur sont généralement utilisés pour prendre en compte dans sa globalité le patient et ses douleurs. On y recherchera les mécanismes de la douleur (nociceptif, neuropathique, mixte, psychogène, idiopathique), les différentes composantes (physique, psychologique, cognitive, sociale et professionnelle), le retentissement sur les actes de la vie quotidienne et la qualité de vie, les réponses attendues par le patient et le médecin pour soulager les symptômes, et les éventuelles incohérences dans le discours du patient seront considérées. Les possibles conséquences sociales, financières et professionnelles de la douleur chronique feront l'objet d'une recherche chez tout patient en âge scolaire ou en activité professionnelle.

Des conclusions permettront de répondre aux questions et aux demandes du patient et du médecin demandeur, assortie d'une proposition de parcours de soins.

#### 2.3.5.3. Transmission des conclusions de l'évaluation

Les conclusions de l'évaluation sont ensuite adressées au médecin demandeur et à différents intervenants dans la prise en charge du patient. Elles sont également adressées au médecin traitant quel que soit le médecin ayant adressé le patient vers une SDC, en accord avec le patient. Ces conclusions doivent : (26)

- répondre au motif de recours et proposer un avis sur les thérapeutiques entreprises et s'il y a nécessité de les adapter
- soumettre des hypothèses diagnostiques et proposer des investigations complémentaires et une orientation vers les spécialistes adaptés

- établir des objectifs de prise en charge, les moyens de leur mise en œuvre en fonction des attentes du patient et des différents intervenants
- proposer la suite du parcours de soins et donc l'orientation soit vers un suivi au sein d'une structure spécialisée, ou un suivi ambulatoire avec le médecin traitant ou par une autre structure spécialisée

### 2.3.6. 5<sup>ème</sup> étape : orientation du patient par la SDC et projet thérapeutique

Dans les suites, suivant les données de la HAS, il y a trois possibilités d'orientation après l'évaluation initiale en structure spécialisée : la réorientation du patient vers le médecin demandeur, la poursuite de la prise en charge en sein de la structure spécialisée ou la réorientation vers une autre structure spécialisée plus adaptée. (26)

#### Le patient est réorienté vers le médecin demandeur si :

- le motif de recours est inapproprié ou injustifié
- l'hypothèse diagnostique et/ou thérapeutique proposée par le médecin demandeur est confortée et justifie la poursuite de la prise en charge en ambulatoire, et si les examens et tests thérapeutiques peuvent se réaliser en externe.
- la prise en charge est jugée adéquate et qu'il n'y a pas de possibilité d'amélioration de la situation actuelle
- la coordination entre le médecin demandeur et la structure est possible par un suivi occasionnel (suivi psychologique, etc.)

#### Le patient est pris en charge au sein de la structure spécialisée si :

- le diagnostic nécessite des examens et/ou des tests thérapeutiques non réalisables en externe ou spécifiques à la structure et ne pouvant se faire ailleurs, et/ou des évaluation répétées
- le traitement à mettre en œuvre est difficile à équilibrer et/ou nécessite une surveillance hospitalière
- si certains soins et traitements proposés sont jugés indispensables à la bonne réussite du projet thérapeutique sont non remboursés (suivi psychologique, etc.)
- si le syndrome douloureux est complexe, rebelle et sévère
- si le projet thérapeutique est difficile à accepter ou mis en échec
- si le patient donne son accord pour participer à un programme de recherche réalisé dans la structure
- lorsqu'il y a un retentissement scolaire ou professionnel, existant ou prévisible, qui nécessite un accompagnement avec la coordination de différents acteurs (médecin du travail, médecin conseil, médecin scolaire)

- si de manière exceptionnelle, il existe un refus d'une autre prise en charge du patient ou suite à des motifs particuliers (problème de couverture sociale, isolement géographique et/ou social) pour certains cas complexes nécessitant une prise en charge interdisciplinaire (psychologique, psychiatrique, sociale, etc.)

*Le patient est réorienté vers une autre structure spécialisée si*

- Il est bien nécessaire de poursuivre la prise en charge au sein d'une telle structure et selon les modalités précédemment citées,
- et uniquement avec l'accord du patient, la concertation avec le médecin demandeur et l'acceptation de cette autre structure pour prendre en charge le patient.

## 3. METHODOLOGIE

### 3.1. Objectifs de l'étude

L'objectif principal était d'interroger des patients douloureux chroniques sur leur parcours de soins pour recueillir leurs perceptions et leurs attentes vis-à-vis de leur médecin généraliste, des professionnels de santé et des structures impliquées dans la prise en charge la douleur.

Les objectifs secondaires étaient :

- de repérer les difficultés et les opportunités rencontrées par les patients au sein de leur parcours de soins.
- d'obtenir les idées et suggestions des patients pouvant permettre d'améliorer leur parcours de soins.

### 3.2. Type d'étude et choix de la méthode

#### 3.2.1. Etude qualitative

Nous avons pris le parti de réaliser une étude qualitative exploratoire basée sur la théorie ancrée (ou enracinée) qui est mieux adaptée à l'étude de phénomènes psycho-sociaux et comportementales complexes qu'une étude quantitative. (98)

La finalité de l'étude consistera appréhender et mieux comprendre le vécu, les expériences, les représentations et les attentes de patients douloureux chroniques, au sein et hors de leur parcours de soin et à l'égard du (des) médecin généraliste, des soignants et des structures spécialisées.

L'étude qualitative permet de révéler l'existence de ces phénomènes et de pouvoir en rechercher la signification. Elle est intéressante pour mieux comprendre le contexte environnemental dans lequel les sujets vivent. Elle permet de focaliser les différents facteurs déterminant les comportements des acteurs. Cette méthode permet aussi d'explorer les émotions, les sentiments des patients ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles. (99)

La recherche qualitative rend possible l'observation des interactions sociales et d'interpréter les perspectives individuelles. Elle aide à mettre en lumière les motivations individuelles et l'étude des facteurs influençant et modifiant les comportements.

L'objectif est de pouvoir ainsi générer des hypothèses à partir des données recueillies pour pouvoir mieux appréhender et comprendre les interactions psycho-sociales et comportementales.

L'intérêt est ici d'étudier les éventuels liens entre l'avis des patients et la qualité de son parcours de soins.

### 3.2.2. Démarche et analyse phénoménologiques

Nous avons réalisé une étude observationnelle qualitative basée sur les principes de l'Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) qui permet une approche phénoménologique.

Ce mode de recherche est par essence qualitative car elle vise à « comprendre un phénomène et à en saisir l'essence du point de vue des personnes qui en ont fait l'expérience. ». (100) Ce type d'analyse permet d'avoir des hypothèses de compréhension et non pas de démonstration. Il s'agit de comprendre le sens d'une expérience, d'en saisir son essence pour celui qui l'a vécu tout en respectant la posture de celui qui a expérimenté un phénomène. Le but est de comprendre et de transcrire des expériences vécues à travers des connaissances explicites. (101)

Cette approche qualitative permet de mettre en avant un raisonnement inductif qui rend possible l'élaboration d'hypothèses concernant un domaine ou un sujet encore peu exploré dans sa complexité.

La prise en charge de patients douloureux chronique par les médecins a déjà été étudiée et révèle qu'elle est complexe. (15) Cependant le point de vue des patients douloureux chronique quant à leurs douleurs chroniques et leur prise en charge reste encore méconnu en France.

Il paraissait intéressant d'utiliser ce type de raisonnement et d'étude pour pouvoir faire état de leurs perceptions concernant leurs douleurs et leur parcours de soins et ainsi tenter de mieux les comprendre.

L'analyse phénoménologique est une approche centrée sur l'individu. Par définition l'IPA permet de construire des analyses détaillées et nuancées des expériences vécues et pouvoir mettre l'accent sur les possibles convergences et divergences entre les participants.

Le nombre de participants peut être réduit, notamment par rapport aux études quantitatives, nécessitant un nombre plus conséquent de sujets. Ce type étude demande cependant une grande diversité des participants dans leur histoire, leur personnalité, leurs expériences, leurs points de vue et leur vécu.

L'objectif est de saisir le (ou les) sens d'un phénomène complexe tel qu'il est perçu par les participants et le chercheur. Il est à noter que cette recherche de sens et d'explication s'inscrit dans une dynamique de co-construction évolutive, qui s'étoffe au fur et à mesure du recueil des données. Les hypothèses sont donc amenées à évoluer au cours de l'étude. (99)

### 3.3. Le questionnaire descriptif

Nous avons élaboré un bref questionnaire quantitatif dont la finalité a été de caractériser l'échantillon de sujets. Ce questionnaire est fourni aux participants en début d'entretien en expliquant son rôle. (*Annexe 14*)

Il a permis de collecter différentes caractéristiques des participants tels qu'âge, sexe, le statut professionnel, le niveau de pratique d'activité physique, les pathologies causant les douleurs, la date d'apparition des douleurs, le diagnostic des douleurs chroniques et le suivi ou non au sein d'un Centre d'études et de lutte contre la douleur (CETD).

Il a permis également d'avoir une vue d'ensemble sur la variabilité du profil des sujets et a permis de sélectionner les sujets pour avoir la plus grande diversité de caractéristiques possibles et disponibles.

### 3.4. Le guide d'entretien

Le guide d'entretien qualitatif était semi-structuré c'est-à-dire que les questions les composants étaient construites de telle manière qu'elle soit les plus ouvertes possibles. Il était également individuel ce qui sous-entend qu'il était amené à évoluer entre deux patients suite aux recueils progressifs des données. (*Annexe 15*)

Pour cette étude, le guide d'entretien a été élaboré spécifiquement pour le thème par l'étudiant et soumis à validation par son directeur de thèse. Il a été conçu à partir d'hypothèses précoces, des objectifs de travail définis et de plusieurs éléments issus de la bibliographie.

Ce guide a permis de définir le déroulement de chaque entretien tout en préservant une certaine souplesse dans la chronologie des différentes questions abordées. Il incluait donc plusieurs questions plus ou moins ouvertes, accompagnées pour certaines de relance dans le but d'extraire un maximum de données exprimées et concernant l'ensemble des thématiques devait être abordé.

Au cours de l'étude, le guide d'entretien a été modifié à plusieurs reprises entre les entretiens. Les raisons de ces ajustements ont été d'améliorer le ciblage des objectifs de l'étude, de faciliter le dialogue avec les sujets au cours des entretiens, de clarifier les questions auprès des interviewés pour une meilleure compréhension et d'ajouter des questions jugées intéressantes pour l'étude.

Cette méthode nécessitait également de les prévenir quant aux idées préconçues, de déjouer l'image de la bonne réponse ou de la mauvaise réponse et d'exposer à nouveau la finalité de l'entretien et donc de l'étude.



### 3.4.1. Formulation des questions

Les questions ont été conçues pour être larges et ouvertes pour permettre aux interviewés de raconter en détail leur expérience vécue, de la décrire de manière concrète et que la discussion soit la plus personnelle possible.

Le guide d'entretien proposait des points de repères des différents thèmes à aborder. Il n'était cependant pas utilisé de manière linéaire. Le but étant de laisser la personne s'exprimer et de la laisser libre quant au cheminement de la conversation tout en gardant en tête les différentes questions à aborder. Ce qui permettant d'accompagner le patient dans son discours et de l'orienter en cas de nécessité. Il était possible de revenir sur points qui auraient été survolés, de se pencher plus précisément sur certains thèmes ou de recadrer le sujet de la conversation si besoin.

Tout au long de l'étude, entre les entretiens, leur recueil et leur analyse, le guide d'entretien a évolué pour être le plus adapté et complet possible pour les entretiens ultérieurs. Ceci pour mieux correspondre aux questions soulevées, propos recueillis et à la découverte d'éléments inattendus.

### 3.4.2. Thèmes étudiés et organisation de la trame d'entretien

Les questions ont été regroupées en quatre parties distinctes mais ces parties pouvaient parfois s'entrecroiser par certains aspects. (*Annexe 14*)

#### 3.4.2.1. Représentations, attentes et avis à propos du parcours de soins

Les premières questions s'articulaient autour du parcours de soins du patient et de son histoire de santé, des principaux acteurs rencontrés et soins reçus à visée antalgique.

Elles permettaient de recueillir le ressenti de son parcours en rétrospective, des attentes vis-à-vis de ce parcours, les besoins, de mettre le doigt sur les difficultés rencontrées. Une des questions permettait aux patients d'apporter leurs suggestions et idées pour améliorer leur prise en charge.

Une question précise s'intéressait au degré d'importance pour les patients de connaître le diagnostic causant les douleurs, les mécanismes de la douleur et le niveau d'importance des connaissances détaillées à ce sujet.

#### 3.4.2.2. Représentations, attentes et avis à propos du médecin généralistes et des autres professionnels de santé

Dans cette partie, les questions, similaires pour certaines, portaient surtout sur les relations avec les professionnels de santé en général dans un premier temps : leurs attentes et les difficultés rencontrées.

Puis plusieurs de ces questions permettaient d'explorer leurs représentations sur les rôles attribués par les patients à leur médecin généraliste, à leurs médecins spécialistes et aux autres soignants.

Deux suggestions revenues régulièrement ont été inclus dans le guide entretien pour connaître l'avis des patients au cas où ils ne les évoquaient pas.

#### 3.4.2.3. Représentations, attentes à l'égard des structures spécialisées.

Une série de questions similaires concernait leurs représentations et attentes à l'égard de leur prise en charge en structure spécialisée dans la douleur. Les opportunités et difficultés rencontrées au cours de cette prise en charge étaient récoltées également, pour les patients soigner dans ces centres.

### 3.4.3. Elaboration du guide d'entretien (pré-test)

Le guide d'entretien a été préalablement proposé à deux personnes test au préalable. L'objectif étant d'évaluer de rectifier les erreurs, d'améliorer la clarté des questions et de mieux cibler les thèmes tout en étoffant le champ de vision de chacun d'eux.

### 3.4.4. Réponses personnelles et a priori à déconstruire

Nous avons également réalisé un autotest. L'exercice consistait à apporter nos propres réponses aux questions définies. Nous nous sommes mis à la place d'une personne subissant des douleurs chroniques et avons essayé d'imaginer les réponses que nous aurions données. Bien entendu, l'exercice étant biaisé du fait de notre statut de médecin, et de douloureux chronique imaginaire, nous savions que nos réponses allaient être incomplètes ou même erronées. Nous nous sommes tout de même essayés à l'exercice avec nos connaissances actuelles pour en tester la compréhension et l'intérêt.

Ce travail projection avec construction puis déconstruction nous a semblé nécessaire afin d'une part, de poser une base réfléchie, et d'autre part de pouvoir être surpris par les informations qui seront ultérieurement récoltées au cours de l'étude.

Nous avons donc élaboré initialement le guide d'entretien à partir de nos propres réponses et réflexions sur les thèmes abordés.

Nous savions pertinemment que des ajustements seraient nécessaires pour être le plus proche possible de la réalité des patients qui peut parfois sembler éloignée de celle des soignant.

Nous nous attendions à ce que les patients décrivent des histoires de vie difficiles. Que chacun évoque leurs attentes, leurs déconvenues, leurs espoirs et notamment dans les soins proposés et disponibles, et tout aussi bien envers les différents intervenant : leur médecin généraliste, les spécialistes, les professionnels paramédicaux, entre autres.

Nous pensions que les patients allaient être assez critiques quant aux soins proposés, aussi bien en termes de temps que d'efficacité. Par ailleurs, nous pensions qu'ils allaient évoqués les difficultés rencontrées quant à l'accès aux soins. Nous pensions que la plupart des patients apporteraient certaines critiques quant aux soignants que ce soit dans la prise en charge ou dans leur attitude.

Nous nous attendions à ce que le patient exprime des doutes sur les prises en charges proposées et sur de nombreuses questions quant à leur pathologie et leur syndrome douloureux chronique. Nous pensions qu'ils décriraient des discordances entre les différents intervenants et l'influence que cela leur a eu sur leur vécu.

Nous nous sommes dit qu'ils nous décriraient également leur vision du rôle de chaque intervenant dans les soins et qui ne serait pas forcément ce que nous supposions. De même nous supposions que les connaissances de patients sur les structures allaient être disparates mais souvent incomplètes.

Nous supposions que les patients évoqueraient tous des initiatives personnelles dans le but de diminuer leur douleur et ce quel que soit le niveau de preuve d'efficacité de l'entreprise. Nous pensions également que la plupart d'entre eux auraient un mésusage de leurs traitements ou pratiqueraient l'automédication. Nous pensions qu'ils n'aborderaient pas forcément ce sujet auprès de leur médecin traitant ou auprès des différents intervenants.

## 3.5. Population et méthode d'échantillonnage

### 3.5.1. Critères d'inclusion

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- être majeur,
- être diagnostiqué douloureux chronique depuis au moins 1 an,
- être domicilié dans les départements de Côte d'Or ou d'Ille-et-Vilaine,
- avoir un médecin traitant attitré au sein des départements de Côte d'Or ou d'Ille-et-Vilaine,
- avoir donné son consentement libre et éclairé par oral et par écrit,
- avoir des disponibilités pour un entretien d'environ une heure entre septembre 2020 et avril 2021.

Les critères d'exclusions étaient les suivants :

- avoir moins de 18 ans
- être diagnostiqué douloureux chronique depuis moins d'un an
- résider en dehors des départements de Côte d'Or ou d'Ille-et-Vilaine
- ne pas avoir de médecin traitant, ou avoir un médecin traitant dont le lieu de travail se situe en dehors des départements de Côte d'Or ou d'Ille-et-Vilaine

- être indisponible lors de la période des entretiens
- ne pas pouvoir réaliser un entretien pour une autre raison (difficultés de compréhension ou d'expression sévère, état de santé incompatible, barrière linguistique trop importante, etc.)

### 3.5.2. Population étudiée

La population à étudier devait être la plus hétérogène possible afin d'explorer le plus diversement possible le thème étudié. La recherche de cette diversité individuelle dans l'échantillon est une source de richesse dans les données.

De ce fait, au sein de la population des patients douloureux chronique, intentionnellement choisie, nous avons sélectionné des situations toutes différentes les unes des autres au travers des caractéristiques de l'échantillon. Nous recherchions un échantillonnage raisonné avec une variation maximale parmi les différents critères choisis. (102)

Nous nous sommes basés sur les caractéristiques suivantes : le sexe, l'âge, l'activité professionnelle actuelle, le niveau de pratique d'activité physique, la (les) pathologie(s) ayant entraîné les douleurs, la durée des douleurs chroniques, le suivi ou non au sein d'un centre spécialisé dans le traitement de la douleur.

L'objectif n'a donc pas été d'avoir une représentation standardisée ou moyenne de la population étudiée mais d'obtenir un échantillon de personnes qui avaient vécu une expérience particulière et singulière à analyser pour en retirer les processus psycho-sociaux et mieux les comprendre.

## 3.6. Recueil des données

### 3.6.1. Recrutement des patients

Les patients ont été recrutés au sein de la population des patients douloureux chroniques des départements de Côte d'Or et d'Ille-et-Vilaine. Ils ont été recrutés auprès de la patientèle de cabinets de médecins généralistes et auprès de la patientèle suivi par le CETD de des CHU de Rennes et de Dijon.

D'une part, il a été réalisé en concomitance une recherche avec l'aide des professionnels de santé, médecins des cabinets, en leur mettant une petite fiche explicative à donner aux patients douloureux chroniques que chaque professionnel jugeait potentiellement intéressés pour participer aux entretiens.

D'autre part, une recherche active a été effectuée au sein de la patientèle de plusieurs médecins généralistes et du CETD du CHU de Dijon. Nous avons prospecté auprès de certains

médecins pour obtenir une liste de patients, choisis par le praticien, correspondant aux critères d'inclusion et pouvant participer à l'étude. Nous réalisons ensuite une sélection puis une approche.

Les patients étaient contactés par téléphone pour exposer l'étude et nos objectifs, leurs droits de consentement et de protection de leurs données puis nous leur proposons d'y participer en exposant les conditions.

Le mode de recrutement a donc été opportuniste, à dessein et à effet boule de neige : (103)

- Opportuniste (dit aussi de commodité) par son mode de sélection au cours de laquelle les personnes ont été sélectionnées car elles étaient les seules disponibles ou ayant accepté de participer à l'entretien.
- « A dessein » car l'échantillon comprend des personnes qui ont été ciblées parce que nous avons pensé qu'elles détenaient les informations utiles pour atteindre les objectifs de notre étude.
- « A effet boule de neige » car l'échantillon comprend des personnes qui ont eu vent de cette étude par des personnes ayant déjà participé à celle-ci.

### 3.6.2. Déroulement des entretiens

Les entretiens ont été conduits en tête à tête. Chaque entretien a duré en moyenne une heure et treize minutes. Le plus long 2h30 et le plus court quarante et une minute.

Les entretiens se sont déroulés :

- soit en présentiel dans des lieux calmes où il était possible de parler librement ( plusieurs cabinets de praticiens libéraux ) : à Aiserey dans le cabinet du Dr Lonjaret, du Dr Le Monnier et du Dr Gay, à Longvic dans le cabinet de Longvic du Dr Corcelle, à St Apollinaire dans le cabinet du Dr Baveux ou directement au domicile du patient selon sa préférence.
- soit en visioconférence, devant la localisation géographique éloignée des patients, les circonstances particulières de la crise sanitaire SARS-COV2, à l'aide du logiciel Zoom et de WhatsApp.

Nous avons recueilli l'enregistrement audio des données et nous avons valorisé l'importance des témoignages personnels qui ont été accueillis sans jugement.

### 3.6.3. Enregistrement des entretiens

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un enregistreur numérique vocal. Des notes de terrain ont été écrites lors des entretiens ou a posteriori.

Le consentement oral et écrit des patients a été recueilli avant de débiter l'entretien. Le caractère anonyme, non obligatoire et réversible de la participation à l'étude avait été expliqué aux patients.

Les enregistrements ont été conservés légalement pendant 1 an puis détruit. En l'état ils seront détruits après la soutenance.

#### 3.6.4. Nombre d'entretien nécessaires

L'échantillon se compose de 13 patients.

Il n'y a pas eu redondance de l'information qui aurait motivé un arrêt plus précoce du recrutement au sein de la population étudiée et nous ne sommes pas arrivés à la saturation des données. Cependant, nous nous sommes référés au concept de suffisance qui nous a permis, compte tenu de la richesse du matériau récolté, d'effectuer l'analyse des résultats.

#### 3.6.5. Période de recueil

Les entretiens ont été effectués entre fin septembre 2020 et début avril 2021 soit une période de 8 mois.

### 3.7. Analyse des données

#### 3.7.1. Moyens de retranscription

L'analyse des données s'est effectuée sur les retranscriptions intégrales des entretiens. Elles ont été dictées « mots pour mots ».

Il a été décidé de garder chaque forme de diction, expressions et certaines onomatopées pour faire transparaître l'hétérogénéité de l'échantillon.

Le logiciel Dragon Home© a été utilisé pour une retranscription orale des entretiens sur le logiciel de traitement de texte WORD® pour la retranscription des enregistrements audio. Les erreurs liées à la transcription oral par le logiciel Dragon Home© étaient corrigées en direct.

Nous avons rédigé des notes lors des entretiens, et également lors de l'écoute des enregistrements audio. Ces notes ont été ajoutées aux retranscriptions des données pour compléter les données non verbales et comportementales (rires, attitudes, pauses, hésitations, pleurs, etc.).

L'ensemble de ces données retranscrites ont constitué chacune un verbatim (transcription mot pour mot d'un discours).

Les données personnelles de chaque entretien ont été anonymisées. Les noms propres, les lieux ou les particularités rendant directement identifiable une personne ou un endroit ont été modifiés

par l'utilisation de noms communs non identifiables, ces spécificités n'étant pas pertinentes pour notre étude.

### 3.7.2. Méthode d'analyse du contenu des entretiens

Avant de débiter l'analyse des données, nous avons défini une méthode et une démarche d'analyse rigoureuse des données, systématiquement et de telle façon qu'elle soit reproductible et vérifiable. Le codage des verbatim a été réalisé via un tableur EXCEL®.

Chaque verbatim analysé nous a permis dans un premier temps de générer des codes ouverts descriptifs non interprétatifs. Les entretiens ont ainsi été décomposés en de nombreux passages et citations dans le but de mettre en évidence l'ensemble des idées véhiculées par le discours. Chacune de ces idées ont été associées à un code selon la méthode de codage axial (104).

Un exemple de S4 (Sujet n°4) :

Transcription « mot pour mot »	« On a juste envie que ça s'arrête, qu'on nous propose ce qu'il faut pour nous soulager. »
Code ouvert descriptif non interprétatif	« Le patient souhaite être que les professionnels de santé lui proposent des soins qui pourront soulager la douleur. »

Dans un second temps, nous avons réalisé l'analyse thématique de ces codes en les mettant en commun. Chaque verbatim a bénéficié systématiquement de la même méthodologie analytique. Chaque verbatim nous a permis de mettre en évidence de nombreuses idées. Chacun d'eux a donc été codé puis associé à une thématique ou un concept plus général permettant de dégager des thèmes.

Suite de l'exemple de S4 :

Code ouvert descriptif non interprétatif	« Le patient souhaite être que les professionnels de santé lui proposent des soins qui pourront soulager la douleur. »
Code axial	Attentes du patient à l'égard des professionnels de santé

A noter qu'une partie du discours pouvant apporter plusieurs idées, concepts ou notions différentes, une même portion de texte a pu se voir attribuer plusieurs codes associés à des thèmes similaires ou différents.

La dernière étape consistait en l'inférence pour l'analyse interprétative des données.

Fin de l'exemple avec S4 :

Code axial : sous-catégorisation	Attentes du patient à l'égard des professionnels de santé
Codage axial : catégorisation	Attentes du patient

De ce cheminement analytique se dessine une arborescence de concepts qui modélisent différents schémas explicatifs. Cela permet de faire émerger des thèmes généraux et principaux à partir de ce codage axial.

Cette méthode d'analyse a pour finalité de mieux appréhender et comprendre un sens commun à l'expérience vécue par les sujets de l'étude et à leurs comportements.

La construction de cet arbre conceptuel se fait tout au long de l'étude et de la collecte et analyse des données. Il évolue donc au fur et à mesure de l'étude et de l'analyse des données.

Nous n'avons pas utilisé de logiciel de codage, cela étant possible du fait de l'échantillon limité et de l'absence de thématisation précoce et de comparaison constante avec les données des différents entretiens. Le codage a donc été réalisé manuellement.

Une seconde lecture a été effectuée pour chaque verbatim par le doctorant.

Une seconde analyse indépendante a été réalisée par le Docteur Le Hô Mélanie, Médecin du Sport et de Rééducation, à Paris, en intégralité ce pour deux entretiens. Le codage manuel a donc été effectué par deux chercheurs puis confrontés jusqu'à l'obtention d'un consensus permettant la triangulation des chercheurs. Cela a permis de vérifier que la manière de coder de l'enquêteur était juste et qu'aucun verbatim n'avait été oublié.

En effectuant des entretiens dans différents lieux et différents moments, une triangulation des terrains a été réalisée.

### 3.8. Méthode Bibliographique

Nous avons interrogé les bases de données suivantes : PubMed, Cairn, CisMef, EM-Premium et Google Scholar. Ces bases de données nous ont permis d'effectuer des recherches de revues systématiques ou de méta-analyses portant sur les douleurs chroniques, leur prise en charge et toute autres données relatives intéressantes pour l'élaboration de cette étude.

Nous nous sommes penchés sur plusieurs ouvrages porter sur le thème de l'étude que ce soit en version papier ou virtuel.

Notre stratégie de recherche portait sur les termes relatifs à : « douleur(s) », « douleur(s) chronique(s) », « histoire de la douleur », « traitement de la douleur », « mesure de la douleur », « outils d'évaluation de la douleur », « douleur chronique », « centre anti-douleur », « plan douleur » ...

Les termes en anglais étaient : « pain », « chronic pain », « pain story », « pain management », « pain measurement », « pain intractable », « pain clinics », ...



Ces mots-clefs, dont la liste n'est pas exhaustive, ont servi de base pour les recherches et leurs combinaisons ont permis d'obtenir des résultats très larges.

Nous avons ainsi retenu les revues systématiques les plus récentes. Nous avons recherché également les travaux de thèse en rapport avec le sujet sur le catalogue du Système Universitaire de Documentation (SUDOC).

Les recherches étaient paradoxalement riches dans certains aspects et assez limités dans d'autres. Il existe de nombreuses publications concernant différents traitements antalgiques et sur le suivi spécifique de certaines douleurs (les douleurs neuropathiques par exemple) et pathologiques douloureuses telles les douleurs post-AVC, la polyarthrite rhumatoïdes, etc. Cependant concernant les aspects plus généraux de la douleur chronique, leurs conséquences sur la qualité de vie, professionnelles, personnelles, familiales, ou les données épidémiologiques, il y a un nombre limité d'études et dont une partie est peu récente.

Cette recherche bibliographique s'est prolongée tout au long de notre projet, afin d'actualiser les données et les connaissances.

### 3.9. Approbation des comités éthiques

Le consentement écrit des personnes interrogées a été recueilli. Le sujet était observationnel et le cadre légal permet une non-soumission au Comité de Protection des Personnes car les données récoltées ne concernaient pas la personne humaine telle que décrite dans le cadre de la loi Jarde. (105)

### 3.10. Approbation du CNIL

Nous avons exposé clairement les modalités de l'étude et le respect du consentement libre et éclairé et sur l'information basées sur les textes législatif. On citera notamment la loi de Santé Publique via les articles L. 1121-1 à L. 1126-7, et R. 2001 à R. 2053 du code de la santé publique à propos du consentement de participation à une étude (106), et le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). (107)

Il était expliqué aux participants de l'étude leurs droits et nos devoirs à l'égard de leurs données. L'anonymisation de leur participation et des données recueillies, sur la fidélité de retranscription de leurs paroles, sur la protection des données physiques et analogiques, et concernant leur droit de rétractation sans condition. (Annexe 18)

Un document explicatif présentant l'étude, ses objectifs, ses modalités de déroulement et notre engagement à restituer l'ensemble de la synthèse des résultats de la recherche. (Annexe 17)

Une Etude d'impact sur la vie privée (EIVP) a été réalisée et transmis au CDO (Data Chief Officer ou Directeur des Données) travaillant au DMG de la faculté de médecine de Rennes.

## 4. RESULTATS

### 4.1. Résultats quantitatifs

#### 4.1.1. Objectifs et entretiens

Nous avons recherché des individus les plus différenciés possibles pour permettre une variabilité maximale des caractéristiques retenues. L'objectif est donc la significativité c'est-à-dire l'élargissement du champ d'investigation afin de collecter un maximum d'informations, et non pas la représentativité, recherchée pour les études quantitatives.

Ce recueil de données quantitatif n'est pas exhaustif et n'en a pas la prétention. La réalité qui y est décrite est essentiellement celle perçue et exprimée par les participants.

L'analyse de leur expérience et de leurs points de vue permet d'avoir une représentation des personnes douloureuses chroniques et de leur parcours de soins à travers la mise en évidence de points de divergences et de convergences et le croisement de leurs observations.

Chaque entretien correspond à un patient et un chiffre aléatoire leur a été attribué en fonction de l'estimation du nombre d'entretien jugé nécessaires.

Ci-dessous la durée et la dénomination des entretiens ( $S_x = \text{ sujet } n^{\circ}x$ ) :

S1	2h12	S2	1h13	S3	1h11	S4	1h38	S5	1h35	S6	1h00		S7	1h10
S8	1h39	S9	1h02	S10	0h55	S11	1h05	S12	1h19	S13	1h35			

#### 4.1.2. Caractéristiques de l'échantillon

Les patients étaient âgés de 20 à 81 ans, la moyenne d'âge était 49 ans et 1 mois. 5 étaient des hommes et 8 des femmes. Concernant leur département, 4 vivaient en Ille-et-Vilaine et 9 en Côte d'Or. La répartition sur le type d'habitat retrouve que 5 d'entre eux étaient en zone urbaine, 4 en zone semi-urbaine, et 4 en zone rurale.

Parmi eux, plus de la moitié était encore en activité ou en formation (8 sur 13) Parmi les patients n'ayant pas d'activité professionnelle la moitié était en situation de retraite et l'autre en situation d'incapacité de travail.

Cinq patients ne pratiquaient aucune activité physique régulière, 4 pratiquaient régulièrement une activité physique de faible intensité (comme la marche) et 5 pratiquaient régulièrement une activité physique et sportive de forte intensité.

La durée des douleurs chroniques est très variable allant de plus de 2 ans à plus de 30 ans, notamment chez les personnes plus âgées.

Le délai entre le début supposé de l'apparition des douleurs pouvant être qualifiées de chroniques et l'explication concrète par un médecin au patient de la présence de tel syndrome douloureux chronique (et en ne prenant en compte que le syndrome douloureux de premier plan en cas de sources étiologiques multiples) est en moyenne de 5 ans et 4 mois, avec un étalement allant de 3 mois à 30 ans.

Parmi les 13 participants, 7 avaient un suivi dans une SDC, tous plus spécifiquement dans un CETD, 2 étaient suivis en médecine de ville par un spécialiste en algologie mais hors consultations douleurs pluriprofessionnelles, et 5 n'avaient pas de suivi spécialisé dans la douleur.

La moyenne de la durée de suivi dans un CETD pour les personnes concernées était de 2 ans et 1 mois, allant de 1 à 4 ans. Les deux personnes consultant un algologue en ambulatoire étaient suivies depuis 2 et 4 ans.

**Tableau 1 : récapitulatif des caractéristiques des patients ayant participé à l'étude :**

Sujets	sexe	âge	département	Type de milieu de l'habitat	activité professionnelle ou formation actuelle	(ex)profession ou formation actuelle	Présence d'une activité physique régulière minimale selon recommandations OMS <sup>(1) (2)</sup>
S1	masculin	75 ans	Côte D'or	semi-urbain	non (retraité)	chef de pôle formation à la SNCF	non
S2	masculin	50 ans	Côte D'or	rural	non (incapacité)	mécanicien automobile	oui
S3	féminin	81 ans	Côte D'or	urbain	non (retraîtée)	employée de la poste	non
S4	féminin	36 ans	Ille-Et-Vilaine	rural	non (incapacité)	chef de projet en entreprise	non
S5	féminin	29 ans	Ille-Et-Vilaine	urbain	oui	assistante sociale	oui
S6	féminin	72 ans	Côte D'or	rural	non (retraîtée)	professeur des écoles	non
S7	masculin	63 ans	Côte D'or	semi-urbain	oui	agent d'entretien scolaire	oui
S8	féminin	29 ans	Côte D'or	semi-urbain	oui	chargée de missions associatives	oui
S9	masculin	32 ans	Ille-Et-Vilaine	urbain	oui	éducateur sportif	oui
S10	féminin	47 ans	Côte D'or	rural	oui	conducteur-receveur	oui
S11	masculin	56 ans	Ille-Et-Vilaine	semi-urbain	oui	chauffeur routier	oui
S12	féminin	48 ans	Côte D'or	urbain	oui	couturière	oui
S13	féminin	20 ans	Côte D'or	urbain	oui	étudiante en licence de psychologie	non

Sujets	pathologie(s) et/ou syndrome(s) douloureux chronique prédominant(s)	date du début des douleurs	délai de diagnostic du (des) syndrome(s) douloureux chronique(s)	présence d'un suivi dans une SDC	temps de suivi dans une SDC	type de SDC
S1	douleurs neuropathiques post-AVC	2014	4 mois	oui	1 an	CETD
S2	fibromyalgie sévère, colopathie fonctionnelle	2008	6 ans	oui	3 ans	CETD
S3	hernie discale, scoliose, arthrose diffuse axiale et périphérique	fin des années 1980	environ 30 ans	oui	4 ans	CETD
S4	syndrome post-traumatique associée à des douleurs psychogènes diffuses	2017	1 an	non	-	-
S5	poly-arthropathie non étiquetée	2014	6 mois	oui	4 ans	consultations douleur ambulatoire <sup>(4)</sup>
S6	polyarthrite rhumatoïde	années 1990	< 3 mois	non	-	-
S7	<b>hernie discale lombaire avec compression radiculaire déficitaire opérée<sup>(3)</sup></b> / cancer de prostate	fin des années 1990 / 2017	5 ans environ / 6 mois +12	non	-	-
S8	<b>syndrome douloureux complexe post-Lyme<sup>(3)</sup></b> / rectocolite hémorragique / hernie discale	2005	12 ans	oui	1 an	CETD
S9	migraines rebelles avec aura et céphalées d'entretien	2007	3 ans	non	-	-
S10	<b>Lombarthrose sévère et canal lombaire étroit opéré à deux reprises<sup>(3)</sup></b> / Angiocholite opérée compliquée avec reprise chirurgicale digestive / RCH	2012 – 2019 / 2006 – 2009 / 2017	12 ans	Oui	2 ans	CETD
S11	douleurs neuropathiques des membres inférieurs d'origine vasculaire (aomi) et diabétique	2016	2 ans	Oui	1 an	CETD
S12	cancer canalaire infiltrant mammaire gauche en phase de rémission	2013	1 an	oui	2 ans	consultation douleur ambulatoire <sup>(4)</sup>
S13	endométriose millimétrique	2012	3 ans	oui	2 mois	CETD

(1) = Recommandations de l'OMS sur la pratique d'activités physiques régulières minimales : 150 minutes d'activité d'endurance d'intensité modérée ou au moins 75 minutes d'activité d'endurance d'intensité soutenue, ou une combinaison équivalente d'activité d'intensité modérée et soutenue. (2) = pratique d'activité physique datant d'avant la crise sanitaire SARS-COV2. (3) Pathologie causant le plus de douleurs chroniques. (4) = Suivi ambulatoire hors du cadre de consultations douleurs pluriprofessionnelles.

## 4.2. Analyse descriptive des entretiens

### 4.2.1. 1<sup>ère</sup> partie : représentation, attentes et expériences des patients douloureux chroniques à l'égard de leur parcours de soins

Au travers des entretiens auprès des patients, nous avons tenté de recueillir leur avis sur l'ensemble de leur suivi et de partager leurs expériences, leurs attentes passées et actuelles pour mieux comprendre leur vécu et leurs besoins.

#### 4.2.1.1. Représentations des patients de leurs parcours de soins

##### 4.2.1.1.1. *Un parcours personnel*

Des patients expliquaient qu'ils considéraient leur parcours de soins comme un cheminement personnel qui est représentatif de leurs choix aussi bien concernant les professionnels de santé que les soins et traitements.

S6 racontait avoir fait ses choix en fonction de ses attentes et s'était orientée vers des professionnels qui partageait certains points de vue : *« Mais je me suis arrangé pour que l'on me propose des choses originales et que l'on me propose diverses expériences en dehors de la médecine classique. »*

S3 : *« Ben l'important c'est de pouvoir faire les soins qui sont nécessaires et que l'on souhaite. »*

S12 : *« Oui on va choisir notre cheminement, entre les médecins et les autres, et entre la kiné, les médocs, et on va garder ceux qui nous conviennent. »*

Certains précisaient l'avantage de pouvoir réaliser plusieurs soins et traitements à visée antalgique pour additionner leurs effets et permette une amélioration de leurs symptômes.

S2 : *« Oui c'est vrai je comprends c'est pour ça que j'ai essayé plusieurs choses en même temps. C'est vrai qu'avec le panel de soins et de traitements que j'ai ça va un petit peu mieux quand je les additionne. Je ne savais pas ça avant. »*

S9 : *« Oui, par rapport à un collègue qui a un problème de douleurs comme moi, ben on est pas passé par les mêmes chemins. Et j'ai choisis en fonction de ce que j'avais à ma disposition. »*

S11 : *« On essaie plein de choses puis après on fait notre petite tambouille entre le suivi du médecin, le kiné, l'ostéo, l'acupuncteur. Et additionner tout ça, ça permet d'avoir moins mal, donc mon parcours est bien comme ça actuellement. »*

##### 4.2.1.1.2. *Parcours de soins de proximité*

Plusieurs patients décrivaient avoir des soins et traitements à proximité de chez eux. Ce qui permettait de faciliter l'accès aux soins et traitements et éviter de devoir faire de longs trajets qui peuvent être éprouvants.

S1 : *« J'ai pu avoir à peu près tout à disposition, enfin je veux dire que je n'avais pas à aller très loin et j'ai pu avoir tout un programme de soins localement. »*

S6 : « *Moi, j'ai consulté les médecins qui étaient à portée de main, près de chez moi et en qui j'avais confiance. »*

S9 : « *Oh ben, on va pas souvent chercher trop loin, et quand on fait plusieurs soins c'est bien que ça soit pas trop loin de chez nous. »*

S11 : « *Oui c'est pratique de pouvoir avoir des soignants pour les soins de proximité, ça rend les choses plus faciles. Parce que niveau trajet je m'y connais et cela n'est pas facile. »*

#### 4.2.1.1.3. Niveau de priorité dans la prise en charge des douleurs

Certains patients rapportaient leur impression sur la place de la douleur en tant que problème de santé. La plupart de ceux qui parlaient de ce sujet avaient le ressenti du faible niveau de priorité de la douleur et de la prise en charge au sein du système de santé et même en dehors.

S3 : « *Ben c'est vrai que souvent on se plaint, mais j'ai pas l'impression que ça compte beaucoup, enfin c'est mis de côté, de mon avis. »*

S6 : « *Je pense pas que ça soit une priorité de traité la douleur dans notre société. Enfin c'est ressenti que j'en ai, je dis pas connaître la vérité. »*

S7 : « *Non je pense pas que dans notre système de santé, après je dis pas à propos des médecins hein, mais...disons...comment dire...Je pense que la douleur c'est un symptôme comme un autre à leurs yeux quoi. »*

S8 : « *On a l'impression que globalement c'est pas un gros problème la douleur et du coup y'a pas grand-chose à ce sujet-là. »*

S9 : « *En fait j'ai l'impression que même au Ministère c'est pas la priorité. Je veux dire, y a des campagnes pour la vaccination, pour les cancers mais pas pour les douleurs. »*

Certains cependant relativisaient sur ce point.

S11 : « *Ben j'imagine que c'est pas facile à gérer enfin vu comment on galère à trouver comment faire pour avoir moins mal, enfin pour moi, mais d'autres aussi. Je veux dire, c'est peut-être moins important que le cancer ou je sais pas quoi mais je trouve qu'on a essayé de me soulager et qu'on prend en compte les douleurs quand même. »*

S12 : « Pour moi, après j'imagine que ça doit dépendre de chaque personne et par quoi elle est passée, j'ai eu l'impression qu'on prenait en compte mes douleurs tout du long des soins, surtout quand j'étais en cancéro. »

#### 4.2.1.1.4. Niveau de recherche scientifique dans les douleurs chroniques

Dans le même ordre d'idées quelques patients posaient la question sur le niveau de la recherche scientifique sur le thème de la douleur. Et chacun d'eux étaient plutôt sceptique et supposait un faible niveau d'implication de la recherche dans ce domaine, de manière générale.

S2 : « J'imagine qu'il y pas beaucoup de recherche au niveau des labos là-dessus, sur les douleurs je veux dire. »

D'autres pensaient que la recherche dans le domaine avançait malgré tout.

S8 : « Ben il commence à y avoir pas mal de recherches à propos de la maladie de Lyme donc ça c'est bien. Et sur les douleurs oui y'a eu des progrès quand même, même si on n'y est pas encore. »

S9 : « Je sais pas trop si y a de la recherche la dessus, enfin à propos des migraines y'a des choses oui de ce que m'a dit ma neurologue. »

S11 : « Oh j'ai vu qu'il y avait des labos qui essayaient de trouver des molécules contre la douleur dans des champignons ou je sais plus quel poisson. Donc je pense que ça travaille là-dessus oui. »

S12 : « Ben en regardant par moi-même, on voit qu'il y a de la recherche sur la douleur c'est sûr. Mais par exemple, mon médecin disait qu'il n'y avait pas eu beaucoup d'avancées sur les médicaments de la douleur. »

#### 4.2.1.2. Attentes des patients de leur parcours de soins

Ils ont manifesté leurs attentes en exprimant en premier lieu l'espoir d'un soulagement et d'avoir une qualité de vie suffisante (mener une vie normale) et concernant leur prise en charge ils pointent le bénéfice d'avoir différents avis, une cohérence dans leur suivi et une visibilité dans leur parcours

##### 4.2.1.2.1. Espoir d'être soigné et soulagé

La plupart attendaient d'avoir un parcours de soin efficace pour être soigné et soulager de leurs douleurs chroniques. Et plusieurs gardaient espoir de pouvoir l'être à l'avenir et que leur parcours de soins leur permettrait d'atteindre ce but.

S1 : « *Et j'ai confiance qu'un jour, j'ai l'intuition qu'un jour et bien avec l'aide de médecins, ces douleurs vont disparaître. Mais c'est grâce à l'action de tout le monde. »*

S2 : « *Peut-être plus tard qu'on va trouver d'autres solutions. »*

S3 : « *Ben j'attendais, enfin j'attend toujours qu'avec tout le chemin parcouru, on trouve une méthode pour ne plus avoir mal, ou presque plus. »*

S4 : « *On a juste envie que ça s'arrête, qu'on nous propose ce qu'il faut pour nous soulager. »*

S7 disait : « *Ben j'espère qu'on va finir par trouver pour me soulager... »* mais ajoutait « *Mais j'y crois plus trop »*

S9 : « *Oui on espère n'avoir plus mal et que ce qu'on nous propose marche. »*

S11 : « *Ben on souhaite juste être pris en charge et soulagé. C'est déjà pas mal ».*

#### 4.2.1.2.2. *Pouvoir vivre normalement*

Les patients avaient comme principale attente, le fait de pouvoir vivre normalement, comme tout le monde, ou du moins de s'approcher le plus possible d'une vie normale ou de l'idée que les patients s'en font.

Certains ont pu atteindre cet objectif comme S2 qui disait : « *Oui c'est ça. Pour que j'ai une vie à peu près correcte et normale. ».*

S5 précisait vouloir continuer à travailler et faire des activités : « *Et moi ce que je veux c'est pouvoir travailler, pouvoir faire du sport sans avoir mal. Ce n'est pas, voilà, très compliqué. »*

S6 : « *J'ai pas été oui trop gênée, j'ai vécu normalement et on peut pas demander quelque chose de plus formidable quand on a une maladie chronique avec des douleurs. »*

S8 : « *Mais c'est humain parce qu'on a envie de vivre sa vie comme tout le monde. »*

S10 : « *Oui c'est important pour moi de pouvoir continuer à travailler. Sinon On se sent inutile. On tourne en rond. »*



S11 : « *Oui ce qui est important c'est pouvoir vivre à peu près comme tout le monde. De pouvoir faire des activités, travailler et vivre quoi.* »

S13 : « *Voilà ça je voulais être soulagé pour pouvoir aller jusqu'au bac et ne pas être trop dérangé par mes douleurs que ça m'empêche de le passer.* »

D'autres ont raconté qu'il leur fallait du temps pour reconsidérer leur normalité entre le désir de revenir à leur état normal antérieur et la normalité possible dans la réalité.

S1 : « *Vous savez, c'est dur d'accepter qu'on ne pourra pas revenir en arrière mais on finit par s'accommoder à trouver un nouveau rythme de vie « normal » entre guillemets. On a pas le choix me direz-vous.* »

S12 : « *Ben on va dire que forcément on revoit nos exigences à la baisse mais tant qu'on peut faire ce qui nous plaît, c'est déjà pas mal.* »

Contrairement à S3 et S9 qui disaient n'avoir pas encore réussi.

S3 : « *C'est sûr que je peux plus faire ce que je faisais avant...et j'ai encore du mal à accepter mes limites encore aujourd'hui, de plus faire les choses normalement.* »

S9 : « *Ben j'ai pas retrouvé mon niveau d'avant, et vu mon boulot c'est embêtant, et même pour nous c'est dur à accepter. On espère pouvoir vivre normalement.* »

#### 4.2.1.2.3. Avoir une certaine qualité de vit

Dans le même ordre d'idée, plusieurs patients désiraient obtenir une qualité de vie malgré leurs douleurs qu'ils jugeaient satisfaisante grâce à leur parcours de soins et les soins et traitements utilisés.

S1 : « *Ce qui est aussi important c'est d'avoir une bonne qualité de vie malgré les douleurs, ce n'est pas facile tous les jours mais on peut y arriver.* »

S5 : « *L'important c'est que j'ai un confort de vie.* »

S9 : « *Ce qu'on attend c'est d'avoir un certain confort de vie malgré tout, en gérant et soignant nos douleurs.* »

S12 : « *La qualité de vie c'est important !* »

Certains patients insistaient sur la qualité de vie et sur le désintéret de continuer à vivre longtemps en cas de douleurs chroniques trop intenses.

S7 était d'accord et précisait le manque d'intérêt d'avoir une vie sans avoir une qualité de vie correcte : « *Mais après rester encore en vie durant quelques années c'est bien, mais de bonne qualité ces années hein, pour bouger quoi et faire des choses, si c'est pour rester dans un lit c'est pas la peine.* »

S11 : « *Ben c'est vrai qu'on se voit vieillir aussi et avec les douleurs, enfin on se dit quand ça va vraiment pas bien que c'est pas la peine de continuer à vivre si c'est avec des douleurs pareilles.* »

#### 4.2.1.2.4. Possibilité d'avoir plusieurs avis professionnels pour améliorer la prise en charge

Des patients expliquaient l'importance pour eux de pouvoir bénéficier de plusieurs avis auprès des médecins et autres professionnels de santé dans le but de faire évoluer et d'améliorer la prise en charge, parfois d'amener un regard et une approche différente, sans que cela ne pose de problème.

S1 : « *Oui j'ai eu un autre avis auprès d'un autre neurologue et ça a permis d'avancer un peu, donc c'est bien de pouvoir faire ça.* »

S5 : « *C'est vrai qu'avoir différents points de vue, même divergents, c'est ça qui est intéressant.* »

S6 par exemple expliquait : « *Puis on va en voir des différents et c'est quand même riche d'aller voir d'autres médecins, d'autres spécialistes, pour avoir d'autres avis. Ça peut faire avancer les choses et c'est enrichissant par ce que l'idée qu'ils apportent, de leurs points de vue, ça peut m'aider* »

S8 : « *Oui vous savez j'en ai vu beaucoup des médecins et heureusement que ça fini par payer d'en voir pour enfin trouver ce que j'avais et pouvoir me soigner et me soulager.* »

Et deux d'entre eux ont précisé en avoir discuté avec leur médecin traitant de l'intérêt d'avoir plusieurs avis par rapport à leurs douleurs et leurs pathologies dans l'optique de réévaluer la prise en charge.

S9 : « *Alors oui j'en avais parlé avec mon médecin généraliste et il était d'accord pour que j'aille voir un autre spécialiste pour avoir une autre approche et je pense que c'était bénéfique.* »

S11 : « *J'avais des doutes et j'ai préféré voir avec mon médecin traitant si c'était pas possible d'avoir un autre avis et il m'a orienté vers mon chirurgien actuel. Heureusement qu'on s'arrête pas au premier rendez-vous sinon y'en a qui seraient déçus.* »

#### 4.2.1.2.5. *Cohérence du parcours de soins*

Certains patients attendaient une certaine cohérence dans leur prise en charge concernant les différents professionnels et d'éviter d'avoir des axes divergents dans les traitements ou les soins, ou des divergences sur le plan diagnostique ou thérapeutique.

S1 insistait sur ce point et disait : « *Mais c'est vrai qu'entre tous les corps de soignants, enfin la cohorte de soignants qui me suit, ce qui est important c'est que l'on va vers une seule direction. La seule direction qui compte c'est d'aider celui qui souffre.* »

S2 : « *Bon c'est bien après ils sont tous là pour me soigner et m'aider à avancer dans tout ce bazar. On va vers la même direction, enfin ils m'aident pour ça.* »

S6 indiquait à ce sujet : « *Je ne crois pas que je regrette quoi que ce soit parce que j'ai eu un parcours de soins plutôt tranquille., enfin pas forcément toujours tranquille mais comment dire...plutôt cohérent.* »

S11 : « *Ce qui est bien avec les médecins qui me suivent, et le kiné et l'ostéo et la psychologue c'est qu'on va dans le même sens, on m'écoute et on fait ce qu'il faut pour me soulager.* »

S12 : « *C'est pas facile mais même quand certains soignants sont pas forcément d'accord entre eux, ben ils gardent le cap pour aller dans la même direction. Et c'est bien ça, parce que sinon on est perdu aussi.* »

#### 4.2.1.2.6. *Mise en place d'objectifs*

Les patients insistaient sur l'effet bénéfique d'avoir des objectifs concrets à travers leur parcours de soins que ce soit au niveau des soins, des activités quotidiennes ou de grands projets de vie.

S1 précisait l'aide que cela lui apportait : « *Oui avoir des objectifs ça compte, ça fait avancer.* »

S2 : « *Il faut des objectifs même si on n'arrive pas forcément à les tenir.* »

S7 : « *Oui c'est important d'avoir des projets, on tient en partie grâce à ça. Et je n'aime pas être oisif.* »

S9 : « Ah c'est tous les jours les objectifs, après on ne les atteints pas forcément mais au moins on essaie. Mais je me donne souvent des petits challenges surtout au niveau du sport, après j'essaie de pas dépasser mes limites sinon je prends cher le lendemain. »

S11 : « Dès fois on n'a pas envie de faire grand-chose, mais c'est bien d'avoir des projets à petit, moyen et long terme. »

S12 : « Oh si c'est très important d'avoir un but, un projet ou un objectif à réaliser. Ça nous aide vraiment. Par exemple faire une sortie en vélo ou faire correctement mes séances de méditation, c'est gratifiant quand on y arrive ! »

#### 4.2.1.2.7. Avoir une certaine visibilité du parcours de soins

Des patients expliquaient l'importance pour eux d'avoir une certaine visibilité sur leur parcours de soins pour savoir vers où ils allaient et quelles étaient les solutions encore possibles pour les soulager. C'était un point qui leur apportait une certaine réassurance et évitait d'être en attente ou en période d'incertitude qui est source d'un inconfort notable.

S1 : « Vous savez, on nous explique pas toujours ça mais c'est important pour nous d'avoir une feuille de route, que l'on nous dresse un peu le plan de bataille pour combattre la maladie et les douleurs. »

S2 : « Je suis resté dans le flou longtemps et je savais pas trop vers où j'allais, mais dès qu'on a su, ben c'était déjà mieux même si j'avais toujours mal. Au moins on savait ce qu'on pouvait faire et ce qu'on allait faire. »

S5 : « Oui car même si on savait pas ce que j'avais, ben le médecin et les autres, ben ils me donnaient le programme pour la suite en quelque sorte, du coup on est moins dans le flou et ça rassure. »

S7 : « On sait jamais trop avec le cancer mais j'ai demandé à l'oncologue de me dire les choses, de comment ça pouvait se passer, et ce qu'on pouvait faire, j'en avais besoin. Pour avoir une optique. »

S8 : « Oui il faut nous dire comment on va procéder, mais qu'on nous explique et qu'on nous demande, pas qu'on nous impose non plus. Et comme ça on sait vers où on va et vers où on veut aller, bien sûr en fonction de ce qui est faisable. C'est super important. »

S12 : « C'est vrai que ben quand on a un cancer, on sait jamais trop si ça va revenir ou pas jusqu'à qu'on vous l'annonce vraiment que c'est fini quand on la chance de ça. Mais ce qui m'a beaucoup aidé c'est que l'équipe médicale m'a bien expliqué comment ça allait se passer et les différents axes qu'on pouvait prendre. »

S13 : *« J'ai besoin de savoir où je vais. Parce que ça permet de savoir quels traitements et quels examens on fait. »*

#### 4.2.1.2.8. *Evolution, adaptation continue du parcours de soins*

Les patients souhaitent que leur parcours de soins évolue en fonction de leurs besoins aussi bien au niveau diagnostique que thérapeutique. Le parcours de soins devait pouvoir être adapté à leur situation dans l'optique de soulager leurs symptômes douloureux et soigner au mieux leurs pathologies source de douleurs.

S1 : *« Mais après les douleurs ont continué et on a essayé autre chose, on avance, petit à petit mais c'est bien on avance. »*

S2 : *« Ah c'est sûr qu'on a essayé beaucoup de chose, on a persévéré même si ça a pas porté vraiment ses fruits. »*

S5 : *« Oui heureusement que mon médecin a préservé et à adapter les soins, il s'est adapté au problème et m'a proposé pas mal de choses. Donc c'est sûr que j'ai fait du chemin, mon parcours à bien évolué par rapport au tout début. Mais ça fait partie de la vie quand on a une maladie chronique. »*

S8 : *« J'ai pu adapter les soins finalement faire mes séances de méditations et avec le CETD on a optimisé les traitements et j'ai l'impression que ça évolue dans le bon sens. »*

S9 : *« Ben j'ai essayé par mal de traitements et tout. Et quand ça ne marchait pas le médecin m'a toujours proposé d'autres choses et j'ai essayé. Là on est pas trop mal, c'est pas encore top mais c'est mieux qu'avant. Mais c'est pas facile pour nous, et j'imagine pour les médecins de persévérer quand on enquille échec sur échec. Mais faut tenter ! On a pas grand-chose à perdre quand on a mal tout le temps vous savez. »*

S11 : *« Oui mon doc m'a donné plein de cachets différents puis aussi il m'a fait faire du kiné puis aussi de l'ostéo là, c'est pas mal ça, puis après quand ça marchait plus, ben il s'est pas débiné et voilà go chez le chir'. »*

### 4.2.1.3. Difficultés rencontrées par les patients au cours de leur parcours de soins et leurs conséquences

#### 4.2.1.3.1. Difficultés

Elles sont liées à la complexité du parcours, à la gestion de la douleur et au rythme de vie, à la durée ainsi qu'à l'incertitude diagnostic et thérapeutique.

#### Complexité du parcours de soins

Les patients ont décrit la complexité de leur parcours de soins ressenti dès le début de la prise en charge et pour plusieurs tout le long de leur prise en charge. Complexité dans l'accessibilité aux soignants ou aux soins, dans le cheminement, ou à l'égard des impacts des douleurs sur leur vie aussi bien sur le plan personnel, familial, personnel que social.

S1 : *« C'est compliqué, entre les différents médecins, les kinés, les infirmières et les autres, les médicaments et tout. Et chacun fait comme il peut mais ce n'est pas facile tous les jours. On est pris par ...comme un tsunami. »*

Certains patients racontaient avoir vécu leur parcours de soin comme un réel parcours du combattant comme S2 : *« Oui je le dis, être douloureux chronique...ben c'est entré dans un cheminement de soins de longue haleine, on s'en rend assez vite compte. Donc oui ça a été le parcours du combattant. »*

S4 : *« C'est compliqué quand on a des douleurs chroniques...le chemin est long malgré les médecins qui essaient des trucs. »*

S9 : *« Disons que oui le parcours de soins c'est comme un marathon...vous savez comme les Iron Man là ou la Diagonale des Fous...c'est long et compliqué. »*

S11 : *« Ben c'est un difficile parce qu'on sait pas toujours vers qui aller et les médecins ont pas toujours les réponses, et il y a plein d'obstacles, tous les jours vous n'imaginez pas. »*

S12 : *« Mon parcours ? Oh comment le qualifier...un vrai parcours d'obstacles ! »*

#### Difficulté pour gérer les douleurs et leur vie

Plusieurs participants ont insisté sur la difficulté de devoir gérer leur maladie, leurs douleurs et leur parcours de soins et de la concilier avec leur rythme de vie.

S1 : *« C'est dur de gérer ses douleurs et de gérer les problèmes de famille vous savez. On est accaparé par nos douleurs et ça nous prend beaucoup d'énergie. »*

S2 : « Ça nous pompe beaucoup de ressource, il y a des jours je peux rien faire. Et donc ben ils font comme si j'étais pas là à la maison. »

S6 : « On prend du temps pour se soigner et de l'énergie. Ce n'est pas toujours facile de concilier avec le travail ou la famille mais on face fait. »

S8 : « Et en fait, bah toute cette énergie je la mettais pas pour avancer dans mon parcours de soins. »

S8 évoquait aussi ses difficultés à planifier son suivi au CETD et ses horaires de travail : « Et c'est vrai qu'au niveau professionnel c'est compliqué pour moi de programmer les rendez-vous au centre antidouleur, en tout cas d'avoir ces différents rendez-vous et de maintenir une activité professionnelle. »

S9 aussi ne trouvait pas le temps avec son planning pour suivre certains de ses soins : « Ben c'est pas toujours possible d'aller voir l'ostéo ou le kiné parce que je peux pas toujours assouplir mon planning. »

S10 : « Oui c'est compliqué de gérer les douleurs et de gérer sa vie et les problèmes qui vont avec. »

S12 : « Et bien quand on a un problème de santé comme ça, avec des douleurs tous les jours, oui ça use. Et on n'arrive pas toujours à suivre le rythme au travail ou même à la maison. »

#### Longueur et lenteur du parcours de soins

Plusieurs patients qualifiaient leur parcours de soins comme trop long et d'évolution plutôt lente.

S1 résume : « Il est trop long beaucoup trop long, ce parcours de soins, et il a été lent à évoluer. »

S9 : « Oui c'est long, et encore j'imagine qu'il y a pire que moi. Mais après plusieurs années je trouve ça déjà long. »

S10 : « Quand je regarde en arrière je trouve que ça fait beaucoup et que c'est long. »

S11 : « On a l'impression que ça finira jamais, c'est long. »

S12 : « Ben on se demande quand on verra le bout du tunnel, même si ça va mieux actuellement, c'est un long chemin à parcourir. »

Quant à S2 décrivait la lenteur et la difficulté de compréhension de ses douleurs avant de pouvoir fixer un diagnostic et faire avancer la prise en charge : « Oui c'est ça. Et au début mes douleurs qui ont pas

*été très bien comprises, dans tous les cas on ne savait pas ce que c'était et ça a pris super longtemps. »*

S3 : *« ça a pris du temps avant que ma prise en charge évolue vraiment...plusieurs années je vous dis. Je comptais plus à force. »*

S7 : *« Vous savez quand vous avez mal, vous avez envie vite fait de plus avoir mal. Et quand ça persiste...ben vous avez toujours envie que ça se règle vite, mais c'est pas le cas. »*

S8 précisait aussi une certaine lenteur dans son parcours de soins concernant la prise en compte et la prise en charge de ses douleurs : *« Quand je vous dis que ça peut être long, vous voyez ça va faire quand même pas mal d'années entre les débuts des douleurs et leur reconnaissance et leur réelle prise en charge. »* mais elle relativisait : *« Et après si on trouve pas tout de suite ce qu'on a, c'est pas grave tant ça fait partie de la chose. »*

S13 : *« Voilà sur mon parcours donc voilà assez long et déjà beaucoup de péripéties. »*

#### Manque de visibilité du parcours de soins

Certains patients exposaient la difficulté d'être dans une situation d'incertitude au cours de leur prise en charge au niveau diagnostique ou thérapeutique.

S1 explicitait la difficulté d'être dans ce genre de situation notamment sur le plan thérapeutique : *« Bien je ne sais pas moi si le problème c'est que je ne savais pas vers où j'allais, ce qu'on allait pouvoir me faire. Je n'ai pas forcément de visibilité jusqu'à ce que je sois adressé au centre antidouleur »*

S7 soulignait : *« C'est très important pour moi, après mentalement là j'ai des doutes et je trouve que c'est long et j'aime pas ça. Ça me met mal à l'aise, je ne sais pas trop à quoi m'attendre. »*

Alors que S8 insistait plutôt sur la position d'inconfort d'être en phase de recherche et d'errance diagnostique : *« Et je me demandais comment je vais devoir faire pour que je m'en sorte vraiment alors que je ne savais pas ce que j'avais. »*

S9 : *« Vous savez c'était difficile quand ça a commencé les migraines. Au début on se pose plein de questions et on s'attend au pire. Et c'est vrai que je laissais de côté, on se voile un peu la face, on ne veut pas trop savoir, mais c'est quand même mieux que de passer son temps à se faire des films et psychoter. »*



S12 : « Surtout au début, on est perdu, et c'est pas toujours facile de suivre. Même quand on m'a expliqué la prise en charge, je n'avais pas tout compris. Et c'est stressant d'être dans le vague. Il ne faut pas hésiter à le répéter. »

#### Une phase de recherche diagnostic parfois prolongée et éprouvante

Des patients de l'études ont évoqué l'impact du temps que peut prendre la recherche d'un diagnostic précis qui pouvait parfois perdurer pendant plusieurs années voire même qu'aucune étiologie concrète ne soit trouvée. Cette situation est généralement mal vécue par un impression de manque de savoir et de donc de maîtrise sur leurs douleurs.

S2 : « Oh ben je vous raconte pas la galère que ça peut être de pas savoir ce que vous avez, ya des fois j'avais l'impression d'être fou. »

S8 : « Oui, on est déjà pas bien quand on est dans le flou et qu'on sait pas ce qu'on a. »

S10 : « Oui quand on ne sait pas ce qu'on a, c'est angoissant, on s'imagine plein de choses

S13 : « Hum ça a été la galère... et long et ça a été la galère jusqu'en 2018. Mais la vraie galère c'était via le flou diagnostic... », « Et jusqu'à ce que le diagnostic de la maladie de Lyme soit posé, j'étais dans un cercle vicieux dans lequel je me disais bien par rapport aux symptômes qu'est-ce que je vais encore développer. »

Cependant, pour quelques participants de l'étude dont l'étiologie précise des douleurs n'a pas encore été clairement définie, obtenir une réponse diagnostic n'est pas essentiel pour avancer dans leur parcours de soins et pour trouver des solutions pour essayer d'être soulagé.

S2 : « Oui on a essayé plein de choses pour arrêter les douleurs tout en cherchant ce que j'avais, mais ça marchait pas. »

S5 : « Même si on sait pas exactement ce que j'ai, ben c'est pas grave, on essaye de trouver des solutions et de traitements avec mes médecins. »

#### Manque de visibilité des informations concernant les douleurs chroniques et leur prise en charge

Des patients ont témoigné avoir eu des difficultés pour se documenter et trouver les informations concernant les douleurs chroniques et leur prise en charge.

S2 : « Oui j'ai fait des recherches, vous pensez bien qu'on a le temps de fouiner au bout d'un moment. Mais ce n'est pas facile de trouver des informations « officielles » là-dessus. Ce n'est pas très accessible. »

S8 disait : « *Et c'est vrai que, sur telle ou telle maladie, on a facilement des informations, c'est assez accessible mais par contre concernant les douleurs chroniques, on a très peu d'informations et c'est difficile de trouver des informations à ce propos-là.* » et insistait sur leur faible niveau d'accessibilité : « *Et je me suis pas mal informé sur le sujet mais c'est très peu accessible en termes d'information.* ».

S9 : « *C'est vrai que j'ai eu un peu de mal à trouver, mais ça va la migraine c'est assez connu, mais j'imagine pas pour les personnes qui ont des pathologies rares, ça doit être compliqué pour trouver des infos.* »

S10 : « *Concernant les informations sur les douleurs j'ai vraiment eu du mal à trouver des informations.* »

Plusieurs patients ont fait des comparaisons avec des pathologies bien connues et ayant bénéficiées de plans sanitaires d'information à l'échelle nationale.

S8 par exemple explicitait ce fait : « *On connaît à peu près tout sur les différents grands cancers mais jamais vu un truc qui vous dit : « vous avez des douleurs chroniques parlez-en à votre médecin vous pouvez aller à tel endroit ».*

S12 : « *Et bien, après j'ai fait partie de la campagne de dépistage, c'est comme ça qu'on a trouvé mon cancer. Et c'est bien. Mais j'ai une amie qui a un problème de fibromyalgie là, elle a mal partout, et ça a été compliqué pour elle qu'on trouve ce qu'elle a. Après je ne connais pas trop non plus.* »

Certains ont fait remarquer l'absence de fiche informative à propos des douleurs chroniques et de leur prise en charge, en général et dans les salles d'attentes médicales par exemple.

S1 : « *Non je crois n'avoir jamais vu d'information sur les douleurs chroniques, sauf au centre antidouleur il y a un papier d'information sur le sujet.* »

S8 : « *Moi personnellement j'ai jamais vu des fiches qui expliquent les douleurs chroniques et donnent la démarche et les contacts, et pourtant j'en ai vu des salles d'attente.* »

S10 : « *Enfin vous voyez des informations et des affiches mais quand vous allez au centre antidouleur. D'ailleurs je n'ai jamais vu de fiches sur les douleurs chroniques ou des affiches pour nous informer vers qui nous tourner et des traitements et tout ça.* »

S11 : « *Pas trop. Y'a qu'en rééducation ou il y avait des informations et à l'école du dos. Mais après je n'ai jamais vu de fiche sur les douleurs dans les cabinets des toubibs ou même des kinés ou de mon ostéo. »*

#### *Manque de reconnaissance de certaines pathologies causant des douleurs*

Certains expliquaient la difficulté que pouvait représenter certaines pathologies par leur manque de reconnaissance globale dans la sphère sociétale et médicale.

S2 : expliquait « *Après voilà la fibromyalgie c'est pas une maladie qui est très reconnue. Donc que ça a joué et que c'est passé à l'as au début. »*

S7 : rajoutait « *Et aussi il y a la maladie de Lyme qui est de plus en plus reconnue aussi, alors qu'avant...ben pas trop. Pour ça qu'on ne m'a pas trop écouté au tout début j'imagine. »*

S13 : « *Et puis surtout quand on a une endométriose, on n'a pas l'air malade, ça se voit pas forcément. »*

#### *Difficulté pour les démarches administratives*

Les patients reconnaissaient avoir eu des problèmes au décours de leur parcours de soins notamment dans leurs démarches administratives en lien avec leurs problèmes de santé.

S2 faisait valoir ses difficultés à faire reconnaître sa pathologie auprès de la sécurité sociale : « *Oui c'est que le début on voit bien au niveau de la sécu que c'est compliqué de faire connaître la fibromyalgie. »* et appuyait ses dires en précisant : « *Oui c'est par rapport aux papiers administratifs concernant la carte de priorité, la carte handicapée, celle pour reconnaître mon incapacité et la demande du dossier MDPH. Ben...c'est troisième dimension. Oui ça été compliqué parce qu'il a fallu que je fasse 2 contre-expertises. Parce qu'on ne me croyait pas »* et il insistait sur le manque de reconnaissance et la difficulté pour l'obtenir au regard de la sécurité sociale : « *Pour la reconnaissance de mon incapacité, pour la carte handicapée, oui, ça a été le parcours du combattant. »*

S5 : souligne « *Alors le premier dossier MDPH était tellement rempli de plein de truc...c'était vraiment galère... »*

S8 cependant racontait ne pas avoir eu trop de difficultés à réaliser ses démarches administratives auprès de la sécurité sociale mais reconnaissait leurs potentielles difficultés à l'égard d'autres personnes moins au fait des modalités de ces démarches ou présentant diverses barrières

(linguistiques, financières, etc.) : « Bah-moi comment vous dire j'ai une pile de dossiers comme ça... de documents de comptes rendus, de machins, et moi personnellement ça ne m'a pas posé de souci parce que j'organise déjà des choses je connais un peu comment ça fonctionne. Mais pour les personnes qui ont des problèmes de gestion avec ça, ce n'est pas possible. Donc les gens qui ont des pathologies chroniques et qui ont des difficultés sur le plan administratif bah c'est sûr que ce sont une plaie aussi pour eux. Mais même pour tout c'est pareil, s'il y a par exemple une barrière de langue ou une barrière financière ou une barrière rurale, enfin si au niveau géographique y a pas de spécialistes autour de soi, ou qu'il y ait un entourage bloquant tout ça c'est une catastrophe. Je pense que c'est encore plus compliqué pour ces personnes-là. »

S9 : « Ah oui les démarches pour la sécu, je préfère même pas en parler. Juste que c'était...on n'est pas aidé en fait. »

S2 rapportait également le coût financier que les démarches administratives peuvent engendrer et le frein potentiel que cela peut créer : « Ça été très laborieux avec la sécu, entre les déplacements, les timbres, les enveloppes, le renvoi des photocopies...Ben c'est à notre charge. »

Plusieurs patients ont également signalé le problème de délai d'attente pour certaines démarches administratives et plus précisément sur l'acquisition de certains documents comme S2 : « Pour avoir la carte handicap, il faut attendre neuf mois minimum. »

#### 4.2.1.3.2. Conséquences perçues chez les patients

##### Dispositions du patient pour essayer soins et traitements

Certains patients évoquaient leurs dispositions à essayer l'ensemble des soins et traitements disponibles et jugés utiles pour les soulager tant que les risques et les ressources nécessaires (financières, distance, etc.) étaient acceptables.

S2 : « Mais voilà moi je suis prêt à tout essayer c'est quelque chose de nouveau que ce soit pour le sommeil et pour les douleurs. »

S5 aussi disait « Et moi pareil, moi je suis prêt à tester à peu près tout pour diminuer les douleurs tant que c'est pas dangereux. » et rajoutait même être prêt participer à des études sur des traitements encore non validés et en cours d'essai : « Mais même avec des traitements genre expérimentaux, je serais ok pour tenter. »

S8 : « A un moment donné oui, on essaie tout ce qu'on peut nous donner si tant est qu'on puisse nous proposer quelque chose qui peut nous soulager. »

S9 : « Un moment oui j'étais prêt à tout essayer. Même genre des trucs expérimentaux, j'ai lu un truc sur une méthode d'anesthésie où on essaie de rebooster le cerveau pour essayer d'améliorer les douleurs. Mais je crois pas que c'est pour les migraines. Enfin là ça va mieux donc pas besoin. »

#### Désespérance, résignation

Quelques patients expliquaient être entrés dans une phase de résignation par rapport à leurs douleurs et leurs conséquences, souvent suite à des douleurs anciennes et à des échecs répétés des thérapeutiques ou une insuffisance d'efficacité des soins et traitements.

S2 disait ne plus rien attendre de son parcours de soins : « De toute façon je vous le dis aujourd'hui, en fait j'attends plus rien en fait, très honnêtement parce que je trouve que ça avance pas bien vite »

S8 déclarait : « Et bien oui, un moment je n'attendais plus rien vu les problèmes auxquels j'ai dû faire face tout le long de mon parcours. Mais j'ai retrouvé en partie confiance aujourd'hui. »

#### 4.2.1.4. Opportunités rencontrées lors du parcours de soins

##### 4.2.1.4.1. Rôle de l'entourage

Les patients ont plusieurs fois précisé l'importance de l'avis de l'entourage plus ou moins proches. Plusieurs ont pu bénéficier de conseils d'orientation pour se rendre chez un professionnel de santé en particulier. Les amis ont été cités, ayant conseillé, orienté et facilité le contact.

S1 : « Et des amis m'ont conseillé une autre neurologue qui les suivait pour leurs problèmes. »

S2 précisait avoir pu bénéficier d'une aide pour contacter un neurologue hospitalier : « Et j'ai une amie qui est infirmière en neurologie et qui m'a aidé à les contacter. »

S6 : « J'ai la chance d'être tombé dessus et d'être guidé par des amis qui connaissent des soignants compréhensifs. »

D'autres propos mentionnaient la famille en termes de soutien et d'indication.

S9 : « Heureusement que j'avais ma famille pour me soutenir. Et mon oncle qui avait des problèmes de migraines aussi m'a dit que son neurologue était top donc je suis allé la voir. »

S10 : « C'est vrai que on m'a renseigné plusieurs fois dans mon entourage de me dire d'aller voir intel ou intel parce qu'il est allé le voir et qu'il régler des problèmes. »

S11 : « *Ben j'ai mon meilleur ami qui m'a donné le nom de son ostéopathe qui est kiné aussi et donc je suis allé le voir et je regrette pas qu'il m'est donné son adresse.* »

S13 : « *Mes parents m'ont toujours poussé à aller voir le spécialiste pour comprendre pourquoi j'avais ce problème pour explorer les pistes.* »

D'autres indiquaient avoir été guidés par d'autres patients ayant déjà bénéficié de la prise en charge, des soins ou des traitements.

S5 : « *Oui parce que du coup, elle et d'autres patients un petit peu comme moi, et qui ont fait une cure thermale qui a été bénéfique pour la douleur.* »

S12 : « *C'est une personne que j'ai connu au centre anticancer qui m'a donné l'adresse de l'ostéopathe vu qu'elle avait eu les mêmes problèmes que moi.* »

#### 4.2.1.4.2. Rôle des associations (en général et de patients)

Certains patients faisant partie d'une association de patients, généralement en rapport avec leurs pathologies et/ou leurs symptômes, rapportaient le rôle bénéfique que cela avait été.

S1 : « *Un peu ! Moi je dis que l'action des associations c'est important aussi. Et cet engagement personnel est à développer.* »

S8 évoque l'aide quant à l'orientation et les informations fournies par les membres de l'association à propos de professionnels de santé, de soins ou de traitements : « *J'ai été renseigné soit via des personnes de l'entourage soit des personnes via des associations.* » et ajoute « *Parce que moi personnellement les associations m'ont beaucoup apporté.* »

S9 : confirme « *Je fais partie d'une association avec des gens qui ont des migraines comme moi, et c'est pratique. On peut discuter, on nous comprend et on nous donne des astuces et des professionnels de santé qui sont top concernant le problème.* »

S12 : « *Oui d'une part ça me fait du bien d'œuvrer dans une association et a accès à un certain carnet d'adresses pour aller voir des soignants qui sont compétents dans le domaine.* »

L'appartenance et le travail au sein d'une association donnaient aussi aux patients le sentiment d'être utile auprès de certains d'entre eux et y voyait un effet bénéfique pour eux.

S1 : affirme « *Oui c'est vrai alors que ça fait depuis longtemps que j'ai cette envie de me dévouer aux autres, mais j'aurais aimé qu'on m'aide pour participer à des choses comme ça. On sait pas trop où se tourner forcément.* »

Plusieurs témoignages allaient dans ce même sens.

S2 : « *Oui. Et d'aider mon pote oui ça fait vraiment du sens donc. C'est vrai qu'après oui, aller aider des gens dans l'humanitaire, oui ça peut aussi avoir du sens c'est sûr, je me sentirais utile c'est sûr.* »

S9 : « *ça fait du bien, quand ça va pas trop mal, de s'occuper des autres aussi. On se soutient mutuellement. Et ya toujours pire que soit.* »

S12 : « *C'est important pour moi car ça m'apporte du bien-être d'apporter mon aide et de faire du bénévolat. On rencontre des gens extraordinaires.* »

#### 4.2.1.4.3. *Opportunité structurelle*

S5 racontait l'opportunité qui s'était offert à elle, inopinément, lors de l'ouverture de consultations dédiées à la douleur : « Du coup je ne me suis pas posé la question avec la clinique, qui venait d'ouvrir juste à ce moment-là, donc je préfère rester chez eux. Ça me suffit pour l'instant. », et considère avoir un certain privilège : « Donc j'ai pu être une des premières patientes de la clinique qui maintenant me connaisse bien. Et si j'ai besoin d'un rendez-vous en urgence, dans les trois jours je l'ai, donc c'est vrai qu'au niveau des consultations douleurs, ben tout ça, c'est un luxe. »

#### 4.2.1.5. *Suggestions de la part des patients pour améliorer le parcours de soins : le patient expert*

Plusieurs patients ont lors des premiers entretiens, évoqué l'idée de former des patients experts comme il en existe dans d'autres spécialités comme en diabétologie. Ces patients seraient formés et pourraient raconter leur expérience auprès d'autres patients afin qu'il en tire parti. Mais l'intention était aussi pouvoir participer à la formation et à la sensibilisation des étudiants en santé et soignants sur le sujet de la douleur chronique et la condition du patient douloureux chronique.

S5 : « *Mais en général oui je pense que d'avoir un groupe de patients qui peut expliquer, qui peut avoir plus de poids face aux médecins, qui apportent un point de vue important, c'est bénéfique.* », « *L'idée des patients comme ça peut être très intéressant dans la formation des professionnels et des étudiants aussi.* »

S6 : « Oui ça me paraît être une riche idée d'avoir des personnes concernées qui expliquent ce que ça fait de vivre avec ces problèmes. Ça serait très bien ça, surtout pour les étudiants en médecine et autres, et certains médecins d'ailleurs. »

S7 : « Mais avec l'oncologue il a proposé de faire une consultation avec mon épouse pour expliquer tout ça. Mais j'avoue j'ai pas demandé pour les douleurs avec mon médecin généraliste, ça aurait été bien ça, il me l'a jamais proposé. »

S8 atteste : « Oui ça me paraît très bien de former des patients experts. Et donc oui ça me paraît tout à fait logique de le faire dans un cadre médical que les personnes en tout cas que certaines personnes douloureuses chroniques puissent apporter leur expérience et expliquer et aider à former les soignants oui ça me paraît être une très bonne idée. »

S10 : « Oui c'est bien comme idée le patient expert parce que c'est la personne qui est malade qui peut en parler le plus. », « Je pense que c'est très bien pour les étudiants en médecine et les autres pour les sensibiliser et leur apprendre comment on vit la maladie et avec. »

S13 : « Moi je trouve que c'est vachement bien que ça existe les patients experts aussi bien pour le patient que pour le soignant. »

#### 4.2.2. 2<sup>ème</sup> partie : représentation, attentes et expériences des patients douloureux chroniques à l'égard du médecin généraliste et des autres professionnels de santé

De discussions en discussions les patients ont dépeint leurs perceptions à travers leurs expériences de rencontre avec les professionnels de santé. Quant est-il de leurs représentations et de leurs attentes ?

##### 4.2.2.1. Représentations

Elles sont dominées par la relation instaurée avec le soignant.

##### 4.2.2.1.1. A propos relation médecin-malade

Les patients nous ont évoqué sans équivoque comment ils se représentaient leurs rapports avec le médecin généraliste, au fil des discussions nous avons repéré qu'ils souhaitaient un partenariat.

#### Réciprocité des relations avec les soignants

Des patients qualifiaient la relation médecin-malade (ou soignant-malade) de réciproque et mutuelle concernant les échanges et les bénéfices apportés à l'un envers l'autre. Les propos montrent



qu'ils considèrent qu'il ne s'agit pas pour eux d'une relation verticale, mais d'une interaction équivalente entre eux et le praticien.

S1 : « *Vous voyez que ces rapports de soignants avec le patient ça peut être très investissant et ce dans les deux sens.* »

S5 : « *On s'apporte mutuellement des choses et on discute, on échange, c'est bénéfique.* »

S6 : « *Oui la relation avec le médecin ça doit se faire dans les deux sens sinon ça marche pas.* »

S9 : « *Je pense qu'on apporte des trucs au médecin, pas de trucs techniques, mais c'est comme quand on arrive à ce qu'une personne réussisse ses épreuves de sport dans mon domaine, c'est gratifiant pour les deux parties.* »

S12 : « *Oui je pense qu'on s'apporte mutuellement du bien avec mon médecin et mon kiné.* »

#### 4.2.2.1.2. A propos de la formation des médecins et des autres soignants

##### Sur relation médecin-malade / soignants-malades

Plusieurs patients décrivaient une impression de manque de formation des médecins sur la relation médecin-malade ne mettant ces derniers pas en capacité de répondre à leurs besoins. Plusieurs propos illustrent ce constat.

S1 : « *Je ne sais pas le cycle de formation mais je ne sais pas si c'est abordé dans la formation des médecins. Ou alors ça va très vite. Ou alors c'est vite oublié. Il y a d'autres problèmes et notions qui priment sur la relation médecin/malade apparemment.* »

S5 : « *Je sais que c'est pas facile comme métier. Enfin aussi j'imagine que les études de médecine ne sont pas, enfin, vous n'êtes pas beaucoup formés dans les relations avec le patient je trouve.* »

S8 : « *Mais j'ai l'impression que vous n'avez pas eu suffisamment de cours sur la relation patient médecin.* »

S12 : « *Il y a certains soignants qui n'ont pas l'air très au fait de l'importance d'une bonne relation entre nous et eux.* »

Certains insistaient sur le niveau formation à l'écoute du patient par les soignants et les médecins

S5 : « Aussi je trouve qu'on vous forme pas suffisamment à l'écoute empathique je trouve. »

S11 : « Ya juste des fois on se demande si vous êtes formés à l'écoute, dans vos études. Parce que ce n'est pas toujours ça. »

#### A propos de l'approche de leurs douleurs chroniques

Par ailleurs, plusieurs patients expliquaient avoir l'impression de lacunes de formation et de manque de sensibilisation des professionnels de santé à propos des douleurs chroniques et du patient douloureux chronique.

S2 donnait son avis sur l'importance relative des plaintes douloureuses : « Après c'est vrai j'ai l'impression que la douleur c'est un peu secondaire en médecine. En tout cas ce n'est pas la priorité pour pas mal de soignants. »

S5 : « On va dire qu'il y a des médecins qui comprennent pas trop les douleurs chroniques ou qui ne se sont pas mis à jour quoi. »

S8 évoquait : « Et j'avais vraiment l'impression que les professionnels de santé n'étaient pas forcément formés par rapport à mes problèmes, de Lyme et des douleurs bref ! » et ajoutait que cette impression au cours son parcours de soins s'appliquait notamment aux médecins : « Alors... de ma propre expérience, globalement j'ai trouvé que les soignants et en particulier les médecins ne sont pas trop sensibilisés à la douleur chronique. Ou en tout cas je ne sais pas s'ils sont bien complètement formés à ça. »

S9 : « Je suis en train de voir pour être former pour la préparation physique adaptée, je me sens concerné vous voyez, et je pense qu'une partie des médecins devraient se mettre aussi à jour sur le chapitre des douleurs chroniques. »

S12 : « Hum j'ai déjà rencontré des professionnels de santé qui ne semblait pas très à l'aise pour prendre en charge mes problèmes de douleurs. »

#### Perception des patients sur la maîtrise du discours du médecin adressé au patient

Quelques patients faisaient part également de leur ressenti à propos de certains discours de soignants et notamment des médecins. Ils expliquaient avoir l'impression d'un manque de maîtrise du discours.

S5 : « Les médecins devraient faire attention à la façon dont ils nous disent les choses. On peut vite psychoter ou se faire des films. »

S8 expliquait ce ressenti : « *J'ai l'impression qu'on n'insiste pas beaucoup sur ce qu'il faut ne pas dire ou sur la manière dont on peut dire les choses et comment on amène les choses. J'ai l'impression qu'on ne vous en parle jamais dans vos formations.* »

Et certains précisait l'importance de l'annonce diagnostique et de la manière de le dire au patient et évoque son interrogation sur la connaissance et la conscience des médecins sur l'impact de leur discours et de leurs mots sur le patient à propos de leur pathologie, de leurs douleurs et du parcours de soins.

S4 : « *Non j'ai eu l'impression qu'elle me balançait le diagnostic en pleine poire. On ne peut pas dire ça comme ça aux gens.* »

S8 disait : « *Vous savez pas l'importance du choix des mots et des formulations dans l'annonce des diagnostics, et de l'effet qu'un mot peut avoir sur nous les patients.* » et ajoutait suite à son expérience avec un de ses soignants : « *Par exemple mon ostéopathe qui donne des cours à la fac et qui insiste sur l'importance de la façon dont on amène le diagnostic, et de ce qu'on dit de ce qu'on explique au patient.* »

#### 4.2.2.1.3. A propos de la posture des professionnels de santé en général

##### Une attitude de bienveillance

Les patients disaient se représenter les soignants en général comme des personnes de soins et ayant une attitude de bienveillance de par l'essence de leur métier et de leur mission de prendre soin et si possible de soulager et de soigner.

S3 : « *Non ils ont été bienveillants et c'est ce qui compte.* »

S5 : « *Oui on attend un minimum qu'ils nous soignent et qu'ils soient bienveillants.* »

S9 : « *Les médecins et les autres personnes qui se sont occupés de mes problèmes de santé étaient bienveillants dans l'ensemble et c'est normal je pense quand on fait un métier comme ça.* »

##### Degré d'ouverture d'esprit envers les possibilités de soins et traitements

Des patients indiquaient avoir l'impression d'une évolution dans le degré d'ouverture d'esprit des soignants notamment à l'égard des soins et traitements alternatifs, mais restait relative et dépendant de la personnalité du professionnel de santé.

S6 : « Je pense que comme un certain nombre de médecins et de soignants sont plus ouverts, surtout aujourd'hui, en tout cas plus qu'avant, enfin j'ai l'impression »

S8 : « Je ne sais pas si globalement les médecins sont plus ouverts aujourd'hui qu'avant mais je dirais qu'il faut avoir la chance de tomber sur l'un d'eux. »

S9 : « Oui je pense, en tout cas mon médecin il est assez ouvert sur les soins et les trucs alternatifs tout en restant prudent. »

S12 : « Et bien oui je pense que les soignants et notamment les médecins sont plus ouverts, en tout cas le service par où je suis passé. »

#### 4.2.2.1.4. Rôles attribués au médecin généraliste par les patients

##### Un médecin référent

Des patients racontaient le rôle de médecin référent qu'ils attribuaient au médecin généraliste. Ils détaillaient ce rôle en rapportant que leur médecin généraliste était le professionnel de santé qui les connaissait le mieux et dans leur globalité en tant que patient et personne.

S2 précisait ainsi qu'elle voyait depuis longtemps son médecin généraliste et qu'il le connaissait donc parfaitement : « Sans mettre le médecin général de côté parce qu'il est là, il nous suit de A à Z, il sait ce qu'on a, ce qu'on n'a pas et comment on réagit, il nous connaît depuis longtemps. »

S5 : « Ma médecin généraliste, c'est elle qui me connaît le mieux. »

S8 disait : « Mais pour moi c'est le rôle du médecin traitant de globalement tout connaître du patient de son parcours de soins. » et ajoutait sur le niveau de confiance qu'il devait y avoir envers le médecin généraliste : « Et aussi son rôle c'est vraiment d'être le médecin en qui on a le plus confiance. »

S9 : « Mon médecin traitant me connaît par cœur ! »

S11 : « Ben quand je sais pas trop je dis aux autres médecins et soignants de demander à mon médecin généraliste car il sait tout de moi. »

S12 : « Oui et à force de se connaître il sait pas mal de chose sur moi. C'est lui qui reste mon médecin...hum comment dire...référent je crois que c'est comme ça qu'on dit. »

### Rôle de suivi régulier et au long court

Les patients décrivaient l'importance du suivi par leur médecin traitant sur le long terme et de manière régulière.

S2 disait « *Ben de mon expérience, le médecin généraliste son travail c'est le suivi et tout.* » et précisait son rôle concernant le renouvellement des traitements : « *Je le voit pour le suivi et que je dois renouveler les médicaments et les cachets. Et voilà quoi* »

S4 : « *Donc du coup je le laisse à sa place, il est généraliste, il fait le suivi régulier et tout.* »

S5 : « *Ma généraliste, c'est que je la vois régulièrement, c'est normal, elle fait le suivi.* »

S8 : « *Pour moi le rôle du médecin généraliste enfin de médecin qui vous suit... enfin le référent quoi, ben...et encore pour moi c'était compliqué car j'ai déménagé souvent et d'avoir suivi ça été compliqué...mais oui il doit faire le suivi.* »

S9 : « *Mon médecin traitant me suit régulièrement pour les traitements et tout.* »

S10 : « *Mon médecin traitant il fait le suivi et le renouvellement des ordonnances.* »

S12 : « *Mon généraliste c'est lui que je vois le plus souvent pour le suivi et les traitements.* »

### Rôle d'orientation et d'élaboration du parcours de soins

Plusieurs patients insistaient sur le rôle du médecin généraliste dans l'élaboration du parcours de soins et l'orientation du patient vers les investigations, autres professionnels de santé, soins et traitements pour soulager et si possible soigner le patient.

S7 : relève « *C'est lui qui m'a orienté pour les problèmes de dos, de cancer, cardiaque et pour les articulations.* »

S9 : « *C'est mon généraliste qui m'a orienté vers la neurologue et quand il y a besoin il me dit ce qu'il compte faire, c'est un peu son rôle je pense.* »

S10 : « *Mais surtout il m'orientait vers tel médecin ou tel médecin.* »

S12 mentionne : « *Mon médecin traitant coordonne et propose des choses, c'est lui qui me dit s'il faut faire tel examen, essayer tel traitement ou voir tel autre médecin.* »

S4 précise avoir suggéré un axe de parcours de soins au médecin traitant et qu'il aurait préféré que cela vienne du médecin traitant, car c'était ce qu'il s'attendait de sa part : *« En fait j'ai vu que c'était moi qui a apporté une proposition de parcours de soins. Et j'aurais aimé que ça vienne de lui en fait. »*

#### Rôle de coordinateur du parcours de soins avec les différents intervenants

Les patients décrivaient le rôle de coordinateur de leur médecin généraliste dans leur parcours de soins et son travail de créer du lien entre les différents soignants intervenant auprès du patient pour donner une certaine cohérence à leur prise en charge.

S4 disait : *« Mon médecin généraliste, c'est lui qui fait le lien avec toutes les personnes et tout. »*

S5 insistait sur le travail de centralisation du médecin généraliste : *« C'est elle qui centralise un peu les différents rendez-vous, les informations, c'est elle qui a rempli mon certificat médical de la MDPH. Elle connaît un peu tout le monde. »*

S7 disait aussi : *« Mon médecin traitant, c'est lui qui dirige un peu tout, il fait un peu le tri. »* et ajoutait : *« C'est lui qui fait le lien avec les soignants. »*

S8 reprenait : *« Oui pour moi c'est l'un de ses rôles, de coordonner. »*

S12 attestait : *« Il coordonne le tout et fait la jonction avec les autres soignants. C'est lui qui a toutes les pièces du puzzle en quelque sorte. »*

#### Aide pour lever les freins

Un des patients a évoqué le rôle du médecin généraliste dans l'aide au patient pour lever certains freins à la réalisation des soins et traitements nécessaires, dans la mesure de ses moyens et du possible.

S8 explicitait ce rôle : *« Et ça pour moi, le rôle d'un généraliste ou d'un médecin référent, c'est d'essayer de lever ces freins pour la prise en charge et de faciliter le parcours de soins du patient. »*

Certains patients ont précisé le rôle d'aide du médecin généraliste dans les démarches administratives de santé.

S5 : *« C'est elle qui centralise un peu les différents rendez-vous, les informations, c'est elle qui a rempli mon certificat médical de la MDPH. »*

S9 : *« Heureusement qu'il m'a aidé pour la paperasse avec la sécu parce que c'est pas évident. »*

S11 : « *Dans ma tête c'est lui qui s'en occupait, mais qu'une partie en fait, mais c'est déjà ça, et il m'a aidé pour les papiers de la sécurité sociale.* »

#### Explications et reformulation des informations

Un des patients précisait le rôle d'informateur du médecin généraliste. Il doit éclairer le patient tout au long de son parcours, lui permettant de cheminer et de se déterminer.

S7 racontait : « *Et mon médecin traitant, c'est à lui que je pose toutes les questions même celles que j'ose pas poser aux autres médecins.* » et insistait : « *C'est plutôt lui qui me dit, enfin qui me redit.* » et donne un exemple vécu : « *Là par exemple avec la rhumatologue je comprends pas tout ce qu'elle veut faire et du coup je demande à mon médecin traitant d'intervenir pour que je comprenne bien et pour voir aussi si elle m'a compris aussi.* »

S9 relatait : « *Alors en général après avoir vu d'autres médecins, je vais redemander à mon médecin généraliste si j'ai bien compris parce que c'est pas toujours le cas.* »

#### Rôle relatif pour la prise en charge des douleurs chroniques

Plusieurs patients décrivaient les détails de leur suivi avec leur médecin généraliste et qualifiaient leur rôle dans la gestion et les traitements des douleurs comme minime ou nul, ce rôle étant attribué à d'autres médecins et notamment aux médecins spécialistes.

S1 : « *Bah je n'en parle pas trop parce que j'ai senti que ça ne le passionnait pas, le médecin traitant il me renouvelle mes traitements mais pour les douleurs c'est pas lui qui s'en occupe.* »

S2 précisait qu'il pouvait aller voir son médecin traitant en cas de fortes douleurs mais préférait dans la mesure du possible en référer aux spécialistes : « *Après si j'ai vraiment trop mal, je vais voir le médecin traitant, si y'a pas moyen autrement je vais le voir. Mais en général je vois ça plutôt avec l'équipe du centre antidouleur.* »

S10 : « *J'avais l'impression qu'il ne s'en occupait pas vraiment ou qu'il faisait ce qu'il pouvait avec les médicaments.* »

#### 4.2.2.1.5. Rôles attribués aux médecins spécialistes par les patients

Dans le labyrinthe du parcours de soins nous avons aussi évoqué avec les patients, le rôle des spécialistes

##### Rôle pour la prise en charge des douleurs chroniques

Plusieurs patients considéraient que le rôle du médecin spécialiste (d'organe ou de la douleur) était de s'occuper des douleurs chroniques et des soins et traitements en lien avec leur prise en charge.

S1 : « *C'est ma neurologue et le médecin de la douleur qui gèrent les douleurs.* »

S2 indiquait avoir déménagé et qu'il était déjà suivi dans un CETD qui géraient déjà la prise en charge de ces douleurs et n'a donc pas attribué ce rôle à son nouveau médecin traitant : « *Bah en fait j'avais pas d'attente par rapport à mon médecin traitant parce que quand je suis arrivé je le connaissais pas et j'étais déjà pris en charge au centre antidouleur.* »

S9 disait : « *Actuellement c'est plus ma neurologue qui s'occupe de mes douleurs. Mais pour le suivi rapproché c'est quand même le médecin généraliste.* »

S10 : « *Oui c'est plutôt le neurologue, mon gastro-entérologue et le médecin de douleurs qui géraient mes douleurs plus que mon médecin traitant.* »

S12 : « *Hum c'est plutôt l'équipe au centre anti-cancéreux qui s'en ait occupé et je voulais pas trop embêter mon médecin traitant avec ça vu que c'est pas trop mal. Après on en parle et je lui montre ce que j'ai comme traitement.* »

##### Le spécialiste est vu comme facilitateur d'accès à certaines investigations, soins et traitements

Des patients racontaient l'importance des médecins spécialistes notamment quant à l'accès à certaines investigations et certains soins et traitements qui ne sont pas à portée de main du médecin généraliste.

S4 : « *Pour les trucs plus techniques ben c'est les autres spécialistes qui s'en occupent.* »

S5 : « *Le rhumatologue il peut proposer des analyses derniers cris auxquelles ne pense pas forcément la généraliste, ou auxquelles elle n'a pas accès aussi* »

S11 : « *Ben pour les choses techniques et plus compliqué c'est surtout le spécialiste qui gère ça.* »

##### Rôle de technicité et d'optimisation du parcours de soins



Certains participants disaient considérer les médecins spécialistes différemment de leur médecin généraliste. Ils leur attribuent un rôle technique et leur attribue un niveau de compétence plus élevée du fait de leur métier spécialisé. Il en découle une exigence et une attente plus forte à leur égard pour toute question diagnostique ou thérapeutique. Les propos suivants en sont l'illustration :

S9 : *« C'est vrai qu'on attend une réponse plus claire et qu'on est peut-être plus exigeant envers un spécialiste vu que le généraliste a fait le début du boulot. Je sais pas trop. Je veux dire que la neurologue elle est balèze dans son domaine, plus que le médecin traitant donc on en attend plus quand ça concerne un problème neurologique, c'est un peu normal. »*

S10 : *« On attend peut-être un peu plus de technique et plus de solutions et de traitements plus compliqués. »*

S11 : *« Ben je sais que le médecin généraliste il peut pas tout savoir donc quand je dois voir le spécialiste, j'attends qu'il me dise s'il peut faire quelque chose ou pas. On est un peu plus exigeant quelque part. »*

S12 : *« Oui je pense qu'on demande plus de...hum...d'efficacité et de résultats auprès d'un spécialiste. »*

S13 : *« Après avec les spécialistes, alors ça va être peut-être un peu outrepassant de ma part, mais j'attends de l'efficacité. Alors pas forcément une réponse immédiate. », « En fait j'attends plus de technicité et des réponses de leur part. »*

#### 4.2.2.2. Attentes vis à vis des professionnels de santé

Au fil des entretiens, parmi les attentes des patients ressortait l'importance d'avoir une relation de confiance, en partenariat avec les soignants pour être écouté, compris et soulagés. Ils attendaient une certaine reconnaissance de leurs problèmes et d'être considéré dans leur globalité. Être suivi, soutenu, accompagné, orienté et respecté dans leur choix à travers une relation empathique semblait essentiel.

##### 4.2.2.2.1. Attentes à propos des devoirs des professionnels de santé

###### Devoir de soulager le patient

L'une des attentes inaliénables dans leur demande. Les patients douloureux chroniques souhaitaient avant tout être soulagés par les différents moyens possibles par les médecins et les autres soignants. Il y a donc une attente qui porte en partie sur les résultats mais aussi sur les moyens.

S6 : « Euh ben la première chose qu'on attend quand on va voir un médecin quand on a mal, c'est d'avoir moins mal. »

S8 : « Ben dans un premier temps pour avoir moins mal en fait. »

S10 : « J'attends d'être soulagée. »

Et certains insistaient sur le fait de vouloir dans un premier temps être soulagés et dans un second temps pouvoir comprendre si possible leurs douleurs.

S2 racontaient être encore en phase de recherche diagnostic quant à ses douleurs et insistait sur l'importance d'être soulagée : « Alors, ils ne comprennent pas mes douleurs mais ils les prennent en compte et ils essayent de me soulager au mieux. »

S5 : « je préfère plutôt ne plus avoir mal, être soulagée que de comprendre les douleurs, après avoir les deux c'est le top mais c'est pas toujours faisable. »

S8 précisait ses attentes concernant ce qui lui causait ses douleurs mais ceci devenait secondaire au fil du temps et être soulagée prédominait dans ses attentes : « Parce qu'au début, je me disais, bon je vais aller voir un médecin, il va trouver ce que j'ai, va me soigner et ça va rentrer dans l'ordre et c'est très bien. Mais après on veut surtout être soulagé. »

S9 : « Ben je demandais surtout d'avoir moins mal et que mon médecin me soulage. »

S11 : « Quand on va voir un médecin on s'attend à ce qu'il nous soigne et nous soulage, c'est son boulot. »

S13 : « Voilà ça je voulais être soulagé. »

#### Devoir d'être qualifié et compétent

Quelques patients évoquaient ce qui était une évidence pour eux, à propos de leurs attentes concernant le niveau de qualification et de la qualité des compétences des médecins et des soignants en général.

S1 : « Oh, et bien ce que l'on attend, mais c'est implicite, c'est que le médecin ait les compétences pour nous soigner. Comme quand on va voir le garagiste on s'attend à ce qu'il répare la voiture, c'est pareil c'est son boulot. »

S6 : « Et ben ça c'est sûr, il faut qu'il soit compétent, c'est indéniable, et qu'il soit compétent. »

S9 : « *Oui forcément on s'attend à ce qu'il soit compétent. »*

S10 : « *C'est bien pour un médecin d'avoir le côté technique. »*

S12 : « *Avec toutes les années d'études que vous avez, on se dit que oui vous devez être qualifiés et compétents. »*

#### *Devoir et obligation de moyens à défaut de résultats*

Des patients décrivaient leurs attentes et notamment par rapport à leurs droits et au devoir du médecin de se donner l'obligation de moyen à défaut de résultat pour soigner le patient.

S1 en parlait : « *Alors je lui ai dit dès le début que je sais qu'elle n'a pas l'obligation de résultat mais qu'elle a l'obligation de moyens. »* et ajoutait « *Après ce qui était bien c'est leur mobilisation pour me soigner. »*

S9 racontait : « *J'ai une amie en médecine qui m'a récité ses cours sur les droits du patient et c'était très intéressant donc oui je sais que les médecins ont le devoir d'utiliser tous les moyens nécessaires pour nous soigner mais que c'est pas obligé que ça marche du premier coup. »*

#### *Délivrance d'informations (claires, loyales et adaptées) et des explications*

Un autre point revenu régulièrement au fil des entretiens, le besoin des patients de recevoir des informations claires, compréhensibles et répétées par leur médecin et les différents soignants. Ils espéraient recevoir des informations, des explications, et des réponses à leurs questions. Certains ont évoqué l'enjeu de ces échanges à savoir l'adhésion à la prise en charge.

S1 disait : « *Vous savez quand on vous dit clairement les choses c'est bien. »* et précisait qu'il n'était pas toujours facile pour eux de comprendre le langage médical technique : « *Vous voyez des fois que le langage technique des soignants et bien il faut qu'il soit compris par le malade sinon ça ne marche pas. »* et finissait par donner une des raisons de l'importance d'informer le patient, d'avoir son adhésion au traitement : « *Et après il a continué à m'expliquer ce qui allait se passer et ce qui risquait de se passer. Et on adhère quand c'est comme ça, complètement, parce que sans l'adhésion de quelqu'un et bien ça ne marche pas, enfin à mon avis. »*

S2 : « *Après mon médecin traitant est assez à l'écoute et il explique bien donc après ça me suffit. »*

S4 notait une différence : « *Avec une autre médecin plus compréhensive qui a confirmé bien évidemment les problèmes gynécologiques, mais qui m'a vraiment plus expliqué les choses, les potentielles choses qui peuvent être mises en place etc. etc. »*

S5 : « *Donc c'est important que le médecin m'associe au truc et qu'il m'explique, que je vois ce qu'il voit. »*

S6 affirmait : « *Voilà moi ce que je souhaite c'est qu'on m'informe et après c'est à moi de choisir. »*,  
« *Bah oui. De décoder, d'expliquer, c'est toujours être une bonne idée »*

S7 : « *Mais c'est important qu'on explique, que les médecins expliquent ce qu'il y a et où on va, ça c'est bien ça. »*

S8 disait : « *Oui c'est essentiel que les médecins nous expliquent ce qu'ils vont faire et ce qu'ils nous proposent. »* et ajoutait au même titre que S1 : « *Alors après j'imagine que si le médecin donne ça, c'est dans une certaine logique. Mais si on n'explique pas... on n'adhère pas. »*

S10 : « *Oui c'est important de savoir pourquoi on a mal. »*

S9 : « *On veut juste savoir ce qu'on a et ce que l'on peut nous proposer. »*

S11 confirmait : « *C'est important qu'on nous donne les informations pour ensuite en parler et prendre des décisions. De toute façon personnellement si on m'explique pas ben je prend pas. »*

S12 : « *C'est indispensable. Je ne vois pas comment on peut faire autrement pour pouvoir continuer ensemble. Une fois un médecin m'a dit de prendre un médicament sans m'expliquer trop le but après avoir fait un examen dont il m'a rien dit et ben je l'ai pas pris et je suis pas retourné le voir. »*

S13 : « *Alors oui c'est important qu'on m'explique. »*

### *Devoir d'humilité et d'auto-critique*

Cette question concerne les qualités humaines et la posture des médecins et des soignants.

Les patients ont utilisé les mots d'ouverture d'esprit, d'humilité et de capacité d'auto-critique à propos qualités attendues des médecins et des autres intervenants qu'ils côtoyaient.

S1 : « *L'humilité est une vertu qui vous sied bien vous les soignants. »*

S6 disait : « *C'est ce que j'attends du médecin, qu'il ne se cantonne pas forcément à ses positions et qu'on cherche à régler le problème, avec un appel à un ami parfois. »* et ajoutait : « *Après c'est important aussi la question de l'ouverture d'esprit, qu'il n'est pas l'impression d'avoir La vérité. »*

S12 : « *Mon médecin est très humble et il m'a dit qu'il s'était trompé plus d'une fois, pas sur moi mais c'est bien, tous les médecins devraient faire leur auto-critique une fois de temps en temps »*

4.2.2.2.2. *Attentes à propos de leur prise en charge par les professionnels de santé*

*Coordination et communication entre professionnels de santé*

Certains patients ont évoqué leur vision des réseaux de santé et de l'importance de leur interconnectivité et de leur coordination pour optimiser les soins et les traitements.

Ils ont l'image de différents services en lien les uns avec les autres et d'un système dans lequel leur parcours s'inscrit. L'importance des interactions est soulignée

S1 l'exprimait : « *Après ce qui était bien c'était leur connectivité pour me soigner.* »

S8 l'attestait aussi : « *Oui on attend que vous communiquiez entre vous pour faciliter notre prise en charge.* »

S12 renchérisait : « *ça me paraît essentiel que les différents médecins et non-médecins qui nous suivent puissent travailler ensemble et se coordonner oui. Pour aller dans la même direction.*

S13 : « *Et bien le médecin traitant un rôle très important de coordonner.* »

*Exigence d'un niveau d'implication du soignant*

Certains d'entre eux attendaient et appréciaient que leur médecin soit impliqué dans leur prise en charge que ce soit dans l'élaboration des traitements, l'aide à l'accessibilité pour certains examens ou pour avis auprès d'autre professionnel de santé.

S8 indiquait son attente quant au niveau d'implication du médecin dans sa prise en charge : « *Donc il s'était bougé en fait et quand on voit un médecin qui se bouge pour un patient ben forcément ça joue énormément et c'est important pour nous.* »

S4 : « *Il s'intéresse, il me donne des pistes et il est très à l'écoute et ça j'ai apprécié de sa part en fait.* »

S6 : « *C'est ce que j'attends du médecin, qu'il se donne et si ya besoin fait appel à des collègues je sais pas des trucs comme ça.* »

S9 : « *Oui il s'est donné à fond pour me trouver le bon traitement et tout.* »

S12 : « *Oh oui mon généraliste a appelé le centre anti cancéreux, un de ses confrères, et dès le lendemain j'ai pu être vu une première fois et après ça a déroulé. Si ça avait été moi ça aurait pas été comme ça, je sentais qu'il se sentait impliqué pour mon problème.* »

Une autre part de leurs dires fait état de leurs besoins.

### Accompagnement et soutien au long court

Les patients attendaient de leur médecin et des soignants qu'ils les accompagnent tout au long de leur parcours de soins. Un soutien aussi bien à travers les soins que l'aide psychologique et l'accompagnement humain était désiré de leur part.

S1 : « *Ce qui est important aussi c'est de persévérer dans le temps de nous encourager dans le temps et pas que par moment.* »

S4 : « *Oui oui c'est très important de se sentir accompagné enfin par les professionnels oui.* »

S5 : « *L'important, c'est de nous soutenir surtout quand ça va pas et ça peut durer longtemps malheureusement.* »

S8 : « *Oui complètement, on est déjà assez seul à supporter la maladie et les douleurs, alors il faut qu'on se sente accompagné par le médecin, sinon on se sent seul vraiment seul.* »

S10 : « *Être épaulé et être soutenue.* »

S11 : « *C'est important d'être soutenu par les soignants tout au long de notre parcours parce que c'est pas facile.* »

S12 : « *Ah oui, tout comme l'entourage, j'ai été très touché par l'ensemble des médecins, infirmières, kiné et tout le monde pour leur soutien et leurs encouragements, je ne les remercierais jamais assez pour ça. Ça nous permet d'avancer malgré les moments où on se retrouve seul face à la maladie et avec nos douleurs.* »

S13 : « *j'ai un vrai accompagnement. C'est-à-dire que je ne suis pas finalement seul dans cette maladie, je suis avec mon médecin traitant ça c'est super important.* »

### Prendre le temps avec les patients

Plusieurs des patients douloureux chroniques ont signalé l'importance pour eux que le médecin et les soignants prennent le temps avec eux.

S2 : « *Oui c'est pour ça que la consultation a duré si longtemps. Il a regardé tout mon dossier parce que j'avais un très gros dossier. Et puis examiné sous toutes les coutures comme en médecine interne aussi, mais j'ai rarement été aussi bien examiné. Et c'était bien un médecin qui prenait un temps comme ça.* »

S6 indiquait : « *Aussi moi j'ai envie d'un médecin qui puisse prendre du temps.* » et s'attardait sur la difficulté de résoudre ses problèmes de santé en peu de temps : « *C'est pas une visite en trois minutes qui va permettre de soigner, enfin difficilement je pense.* »

S8 était d'accord sur ce dernier point : « *Parce que des fois il y a de l'écoute mais c'est vraiment rapide une consultation et on n'a pas forcément le temps de tout voir.* » et indiquait la nécessité d'étaler les consultations parfois pour pouvoir considérer leurs problèmes dans leur globalité : « *En tout cas des fois ici il est nécessaire d'avoir plusieurs consultations parce qu'en une seule c'est pas possible.* » et racontait une expérience auprès d'un médecin : « *Et ce médecin, il m'a proposé d'emblée trois rendez-vous et il m'a dit d'apporter tous mes antécédents tout mon dossier pour qu'on puisse voir ça ensemble. Et ça c'est bien.* »

S12 : « *Je sais que ce n'est pas toujours facile pour vous mais c'est important de pouvoir prendre le temps. C'est vrai pas à chaque consultation, et si on vient vous voir pour un petit truc ça peut être très court mais concernant le cancer et aussi pour revoir les douleurs et tout ben c'est pas en 15 minutes qu'on va régler le problème. Ça demande plus de temps je pense. C'est pour ça que mon médecin il est toujours en retard je pense alors je ne lui en tiens pas rigueur, on a l'habitude et on est bien content quand il prend le temps quand c'est à notre tour.* »

#### *Il s'agit d'orienter et d'établir une feuille de route*

Les patients attendent d'avoir une certaine visibilité sur leur parcours de soins et qu'on leur propose une feuille de route. Tel un capitaine, le rôle attendu du médecin concerne l'organisation et l'orientation du parcours de soins.

S5 disait ainsi : « *L'important, même si on sait pas ce qu'on a, c'est d'essayer de trouver, de pas laisser tomber le patient et de donner un cap.* »

S7 : « *Et si on sait pas, si le médecin y sait pas non plus, ben au moins, il donne un cap et c'est important d'avoir un cap, de savoir où on va.* »

S8 : « *Oui c'est important de nous dire vers où on va, qu'est-ce qu'on va faire comme traitement ou comme examen, surtout quand on sait pas.* »

S10 : « *Après ce qui est important c'est que médecins vous donnent la marche à suivre.* »

S12 : « *Savoir vers où on va c'est important, pour les séances de chimio et puis de radiothérapie et tout c'était important. On se raccroche à ça et on est moins dans le brouillard donc on s'attend à ce que vous nous guidiez. C'est rassurant.* »

S13 : « *Et il s'avère qu'il m'a orienté vers l'échographiste qui m'a diagnostiqué mon endométriose.* »

### Reconnaissance des symptômes douloureux

Certains patients ont noté l'importance pour eux de constater une certaine reconnaissance de leur pathologie, de leurs symptômes douloureux et de leurs conséquences aux yeux des soignants. Plusieurs souhaitaient simplement que les médecins et les soignants croient en leur histoire et leur situation.

S2 précisait ne pas vouloir d'attitude de pitié auprès des soignants : « *Mais bon voilà après je demande pas qu'on s'apitoie sur mon sort, c'est pas ça que je demande.* » et précisait ses attentes à ce sujet : « *Moi ce que je souhaite c'est qu'on me croie et qu'on croie quand je dis que je ne fais pas du cinéma.* »

S5 : « *Donc du coup, c'est pour ça, j'ai la chance que l'équipe qui me suis me crois. Ça c'est important.* »

S8 : « *Moi je m'attendais à ce que l'on reconnaisse mes problèmes de douleurs et d'infections. Je m'attendais à ce qu'on les prenne en compte pour pouvoir les traiter.* »

S13 : « *Et qu'on reconnaisse enfin nos douleurs c'est super important.* »

### Être considéré comme une personne dans sa globalité

Les patients sont des êtres humains dans toute leur complexité et leurs dimensions et certains souhaitaient être considérés comme tels. Ils ne souhaitaient pas être un numéro ou une pathologie, ni être vu uniquement à travers le prisme de leur état de santé, mais d'être considéré comme une personne à part entière et dans sa globalité.

S1 : « *Oui c'est ça, être considéré comme une personne et pas que comme une maladie, c'est essentiel.* »

S5 : « *Enfin j'ai pas l'impression d'être un numéro ou une simple radiographie mais j'ai l'impression d'être prise en compte en tant que personne.* »

S6 disait aussi : « *Il faut qu'il ne perde pas de vue qu'il soigne des êtres humains.* » et insistait sur ce point : « *J'ai envie d'être comprise et pas juste avoir l'impression d'être juste une polyarthrite, juste la maladie, et ne pas être considéré comme une personne.* »

S8 : « *Mais faut pas oublier qu'en face vous avez quand même des gens, des vraies personnes à soigner en face de vous.* »

S9 : « *C'est important de pas nous considéré que comme une maladie mais plutôt heu...comme une personne qui a une maladie vous voyez ?* »



S10 : « *Et puis c'est vrai qu'ils prennent en compte l'aspect de la maladie mais aussi l'aspect personnel.* »

S13 : « *Je pense que c'est important que médecin considère le patient sa globalité en prenant non seulement contre donc son corps mais aussi sa personnalité, sa psychologie.* »

Et certains d'entre eux précisait l'importance d'être considérés dans leurs multiples facettes et dans leur globalité. Les propos que nous avons relevés en témoignent clairement.

S4 : « *Elle connaît mon état psychologique, mon état physique et elle prend bien en compte les deux.* »

S8 : « *Donc oui je pense que c'est important aussi que le médecin prenne le patient dans sa globalité et pas uniquement à travers ses maladies.* »

S12 : « *Je pense que pour toute personne qui s'occupe des autres et qui soigne c'est important qu'elle garde en tête que les gens qu'elle soigne sont des personnes complexes avec leurs contradictions et leurs doutes et qui ont en plus des problèmes de santé.* »

#### 4.2.2.2.3. A propos de la relation médecin/malade

##### Relation de Confiance

Les patients énonçaient l'importance d'avoir une relation de confiance avec leur médecin et tout autre soignant impliqué dans leur parcours de soins.

S6 disait : « *Si on ressent pas de feeling avec le médecin ou autre c'est pas la peine de toute façon.* » et insistait sur ce point : « *Moi j'ai consulté les médecins et suis resté auprès de ceux en qui j'avais confiance.* »

S7 : « *Mon doc', je lui fais confiance complètement.* »

S9 : « *Ah oui que ce soit mon médecin traitant ou ma neurologue je leur fait une entière confiance.* »

Et plusieurs d'entre eux ont ajouté l'importance d'avoir une confiance réciproque pour optimiser et améliorer les soins. Les patients rapportaient avoir confiance envers leur médecin mais certains ont précisé que la réciproque était tout aussi importante.

S5 semblait satisfaite que son médecin traitant avait suffisamment confiance en elle pour lui laisser gérer elle-même ses traitements : « *Elle a assez de confiance en moi pour que je puisse gérer mon traitement. C'est important ça.* »

S12 : « *Oui et maintenant je peux le dire, je suis content de pouvoir gérer mon traitement moi-même et que le médecin ait eu suffisamment confiance en moi pour que je puisse le faire.* »

S13 : « *Oui c'est ça, le médecin traitant il y a vraiment besoin qu'on ait confiance.* »

#### *Partenariat dans les soins : implication des patients ces acteurs de soins*

Les patients souhaitaient participer à leurs soins et ne pas rester passifs, la plupart désiraient être acteurs de leurs soins et avoir leur mot à dire, de prendre part aux décisions après les informations données par les médecins et les soignants. Les propos sont marquants à ce sujet.

S6 affirmait : « *Voilà moi ce que je souhaite c'est qu'on m'informe et après c'est à moi de choisir.* »

S7 : « *Oui c'est super important de participer à nos propres soins !* »

S8 annonçait : « *Complètement ! C'est important qu'on se sente impliqué dans les soins !* » et précisait leur rôle dans la prise et le suivi des traitements qui ne tiennent qu'à eux : « *Je veux dire c'est le médecin qui prescrit mais c'est nous qui prenons le cachet, et c'est pas le médecin qui nous le met dans la bouche. Les séances de kiné c'est nous qui y allons, ou pas d'ailleurs. Non c'est important d'être impliqué oui.* »

S9 : « *C'est comme dans une équipe entre le coach et les joueurs, il faut être solidaire et former une équipe pour travailler ensemble.* »

S11 : « *C'est vrai, on fait le boulot ensemble pour pouvoir me soulager.* »

S13 : « *Et je dis bien « on », parce que du coup, avec mon médecin traitant, on a fait corps pour pouvoir avoir un diagnostic de posé sur mes douleurs chroniques et pour que j'ai mes réponses.* », « *ça m'a permis de devenir un patient actif au sein de mon parcours de soins et ça c'est super important.* », « *Et du coup on ne devient plus un patient passif mais vraiment un patient actif qui agit pour lui-même pour se soigner et donc c'est une vraie évolution dans son parcours de soins.* »

D'autres patients rapportaient l'importance d'être acteur dans leurs soins et notamment suite à des séances d'éducation thérapeutique pour pouvoir gérer eux même leurs traitements antalgiques et les adapter en fonction de leurs douleurs. Ils évoquent leur part d'autonomie dans la gestion de leurs soins et l'importance que cela revêt pour eux-mêmes leur permettant de conserver leur liberté.

S2 : « *Mon médecin m'a donné les doses à ne pas dépasser et après je prends les médicaments en fonction de douleurs, je gère moi-même les doses.* »

Et plusieurs patients appréciaient pouvoir discuter et proposer eux-mêmes des solutions dans leurs parcours de soins :

S4 : « Alors un peu comme la balnéo. En fait, j'ai connu une personne qui a été suivie par un centre antidouleur. Et du coup c'est de là que j'en ai parlé à mon médecin et qui m'a dit par pourquoi pas et c'est bien. »

S5 évoquait ses propositions et les discussions sur le sujet avec son médecin : « Et parfois c'était plutôt moi qui proposais des choses, qui parlait au médecin de d'autres solutions pour mes douleurs. Et il le prenait en compte, on en discutait. » et soulignait l'importance du partenariat dans les relations avec le médecin : « Ce qui nous convient à nous c'est de nous apporter, ce qui est important, c'est qu'ils nous disent après ça qu'on va travailler ensemble, qu'on va définir un cap. Ça c'est rassurant. » et insistait sur ce point : « Oui c'est important d'être au même niveau. Enfin on n'est pas au même niveau mais que l'on soit partenaire ou, pour faire du ping-pong et qu'il y ait des échanges. »

On peut noter l'importance pour certains patients de pouvoir gérer leur traitement après des séances d'éducation thérapeutique, formation qui répond à ce besoin d'agir sur leurs douleurs et en fonction de leur intensité.

S2 : « Oui c'est vrai qu'avoir appris à gérer ça permet de mieux gérer mes douleurs et que ce soit moins insupportable, j'ai une action dessus. »

S5 quant à lui explique : « oui les médecins m'ont donné assez de clés notamment pour mon traitement de morphine pour que j'adapte les doses et tout. Même si c'est complètement utopique de ma part mais en tout cas j'ai un peu l'impression de mieux maîtriser une partie des douleurs de pouvoir agir dessus par moi-même. »

S6 : « J'essaie toujours de baisser au mieux, de toujours être à la limite entre le confortable et l'efficacité. », « C'est mon médecin qui m'a appris à utiliser les corticoïdes et de méthodiquement diminuer petit à petit quand ça va, et si ça va pas de reprendre plus en dosage en cas besoin. Et mon médecin traitant il me redemande toujours où est-ce que j'en suis. »

S13 : « Oui pouvoir gérer notre propre traitement c'est important. »

#### 4.2.2.2.4. A propos de l'attitude des professionnels de santé

##### Attitude empathique

Les patients insistent sur l'importance pour eux que les soignants adoptent une attitude empathique lors des consultations et des soins et traitements.

S1 : « Il faut avoir un minimum d'empathie pour faire votre métier ou infirmier par exemple. »

S6 : « Et ben j'ai choisi des gens dont je pouvais imaginer qu'ils seraient attentifs, empathiques et compréhensifs. »

S7 : « Et voilà c'est tout, c'était bien parce que le chirurgien était compréhensif et empathique. »

S10 : « Mais le côté humain je pense c'est aussi important. »

S11 : « C'est important quand le médecin est humain oui, c'est pas toujours le cas. »

S12 : « C'est sûr que c'est primordial que les médecins soient compétents mais ils faut pas qu'ils oublient de garder un peu d'empathie, on n'est pas des machines et eux non plus. »

#### Attitude compréhensive

Dans un même ordre d'idée, plusieurs patients ont rapporté qu'ils attendaient des soignants qu'ils soient compréhensifs à leur égard.

S4 : « Avec une autre médecin plus compréhensive, qui a confirmé bien évidemment les problèmes gynécologiques, ça s'est bien passé. »

S6 : « Et ben j'ai choisi des gens dont je pouvais imaginer qu'ils seraient attentifs, empathiques et compréhensifs. »

S7 : « Enfin l'équipe est compréhensive et c'est ben ça. »

S9 : « Oui mon généraliste et ma neurologue sont très compréhensifs et ça se passe bien. »

#### Attitude d'écoute

La plupart des patients ont évoqué l'importance pour eux de se sentir écoutés par le médecin et les différents soignants.

S1 : « Mais qu'il prenne en compte des douleurs, si ça fait trop mal ben de faire qu'on va pas aller plus loin dans les soins, et il m'a écouté sur ça. »

S2 : « Après mon médecin traitant est assez à l'écoute et il explique bien donc après ça me suffit. »

S4 : « Il s'intéresse, il me donne des pistes et il est très à l'écoute et ça j'ai apprécié de sa part en fait. »

S5 racontait son expérience à propos d'un soignant à l'écoute : « Et il m'écoutait et me disait que : « c'est pas grave, que si je pleure, parce que ça fait plusieurs fois lors des consultations là-bas, que la coupe était pleine et que j'en pouvais plus ». Ça m'a fait un bien fou. » et ajoutait : « J'ai travaillé

*dans service d'hémo et c'est vrai que par expérience, tous les médecins qui étaient les plus appréciés, c'étaient les médecins qui écoutaient les gens. »*

*S6 : « Mais je voulais vraiment lui dire merci, parce que c'était le premier spécialiste qui m'écoutait. »*

*S7 insistait plusieurs fois sur ce point : « Il m'a écouté et c'était bien. », « Oui ben mon toubib il est à l'écoute c'est important ça. »*

*S8 : « Bah oui oui. C'est la base l'écoute, si on nous écoute pas c'est pas la peine ! »*

*S9 : « Être écouté ça fait un bien fou même si ça soulage pas directement les douleurs, mentalement ça soulage, on en a besoin. »*

*S10 : « Bah on attend une certaine écoute...Oui être écouté. »*

*S11 : « Au minimum ce qu'on demande c'est d'être soulagé mais aussi qu'on écoute ce qu'on a à vous dire sinon ça peut pas marcher. »*

*S12 disait : « Je pense qu'avoir une oreille attentive de votre part, les médecins et les gens qui s'occupent de soigner les autres, c'est indispensable. » et ajoutait un point qui lui paraissait important : « Dès fois on vient vous voir uniquement pour ça et pas que pour une ordonnance. »*

*S13 : « Après une des choses des plus importantes que j'attends, c'est d'avoir de l'écoute. »*

#### *Attitude de respect envers le patient, ses décisions et leurs autres professionnels de santé*

Certains patients ont insisté sur l'importance d'être respecté en tant que personne et que les soignants respectent aussi leur décision dans leur parcours de soins.

*S6 : « Mais je voulais vraiment lui dire merci, parce que c'était le premier spécialiste qui m'écoutait et qui a respecté ma décision. »*

*S8 : « Oui c'est ça, c'est important que vous respectiez nos décisions même si ça va pas dans votre sens à vous. Après on discute on est adulte quand on a un désaccord on discute. »*

*S12 : « J'ai remercié le médecin quand il m'a dit qu'il était ok avec ma décision de refuser ce traitement-là. Au moins, il respectait ma décision. »*

D'autres ont précisé également, suite à différentes expériences, l'importance du respect entre les professionnels de santé pour leur prise en charge et malgré des possibles divergences d'avis.

S5 : « *Donc même s'ils ne sont pas d'accord sur les choses, ils respectent le travail de chacun d'eux.* »

S11 : « *Ben j'ai trouvé ça bien que le chirurgien, même s'il disait qu'il aurait pas fait pareil dans la prise en charge, ben il rejette pas tout ce qu'on avait fait avec mon généraliste et mon rhumatologue.* »

Ce qui peut être entendu dans ces propos c'est qu'ils ne souhaitent pas être exposés aux conflits.

### Dialogue et discussion

Des patients évoquaient leurs attentes de pouvoir dialoguer et discuter avec le médecin et les soignants à propos des multiples sujets concernant leur parcours de soins.

S1 : « *Oui. En tout cas de laisser la porte ouverte pour que nous, on puisse poser nos questions aux soignants et qu'ils nous expliquent.* »

S6 : « *Alors après qu'ils proposent une solution c'est bien, et qu'elles soient bonnes ou pas bonnes, peu importe dès l'instant que le problème est identifié et qu'on en parle avec nous les patients, c'est déjà beaucoup.* »

S9 : « *Je vous l'ai déjà dit mais c'est un travail d'équipe donc faut bien discuter pour avancer même et je dirais surtout quand on n'est pas d'accord.* »

S10 : « *Oui on peut dialoguer et discuter avec lui, et ça c'est important.* », « *Oui. Ça me paraît important de pouvoir dire quand on n'est pas d'accord avec le médecin.* »

S11 : « *Avoir de vraies opportunités de dialogue c'est pas avec tous les médecins alors que c'est important, mais je dis pas ça en général hein, c'est juste que j'ai eu quelques expériences qui se sont pas bien passer avec certains de vos collègues.* »

La possibilité d'interagir et de pouvoir donner leur avis qui sera prise en compte par le soignant étaient une valeur importance qui a été signalée par plusieurs patients.

S4 : « *Oui ça c'est bien parce qu'il m'a écouté. Il a considéré la proposition et il a accepté en connaissance de cause. Enfin j'imagine* »

S12 : « *Et même quand on a demandé mon avis, ben j'étais surprise et je savais pas quoi répondre sur le moment. Et maintenant je donne toujours mon avis ça fait partie de la relation avec vous.* »

S13 : « *Et c'est aussi important de pouvoir discuter et dialoguer. Même si on n'est pas d'accord, et que je puisse voilà, lui dire mon mécontentement par rapport certaines choses, ou que lui me signale que j'ai déconné quelque part.* »

### Honnêteté

Une partie des patients interrogés indiquaient tenir à ce que le médecin reste honnête quant à leur situation et leur parcours de soins.

S8 : « *Et personne je préfère médecin qui me dise la vérité.* »

S10 : « *Oui ça m'est arrivé que des médecins me disent qu'ils ne savaient pas exactement ce que j'avais. J'ai apprécié leur honnêteté.* »

S13 : « *Et voilà, on a une relation honnête.* »

Et certains d'entre eux précisait préférer que leur médecin leur dise la vérité même et surtout lorsqu'il ne savait pas sur le moment ce qu'ils avaient.

S5 disait : « *Personnellement j'aimais bien quand mes médecins me disent : je sais pas* » et insistait : « *Je préfère 100 fois que quelqu'un qui sait pas, enfin qu'il me dise qu'il sait pas que quelqu'un qui me case dans une pathologie alors que ça colle pas.* » et précisait également par rapport au statut du médecin : « *Non. Ça veut dire que le médecin, c'est bien qu'il descende un peu de son piédestal.* », « *Alors qu'ils te disent « je sais pas », quelque part c'est rassurant parce qu'ils sont pas parfaits, ceux sont des médecins mais c'est des humains. Et on a le droit de ne pas tout savoir.* »

S7 : « *Ben oui je préfère que le toubib, il me dise qu'il ne sait pas plutôt qu'il me raconte des bobards.* »

Cependant plusieurs nuançaient cette opinion et précisait l'importance que les médecins les accompagnent dans leur prise en charge et mettent à disposition les moyens nécessaires pour avancer dans la démarche diagnostique et dans la prise en charge thérapeutique.

S5 : « *Mais pas un : je sais pas ce que tu as et je te laisse te débrouiller* »

S8 : « *Et personnellement, je préfère un médecin qui me dise la vérité et qui me dise : Ecoutez je ne sais pas, je ne comprends pas mais je vais chercher je vais poser la question ?* ».

#### 4.2.2.3. Difficultés rencontrées auprès des soignant

Les patients interviewés ont pu rencontrer des problèmes au contact de certains soignants portant sur un manque d'écoute, de considération, de reconnaissance, de respect de leurs décisions, d'informations reçues, des difficultés dans le dialogue avec des discussions parfois perçues comme anxiogène ou culpabilisantes, des conflits relationnels pouvant entraîner une perte de confiance.

##### 4.2.2.3.1. Difficultés concernant les devoirs des professionnels de santé

###### Impression manque de compétence pour les soins

Quelques patients ont décrit avoir eu une prise en charge jugée insuffisante et liée selon eux à un manque de compétence de la part de certains soignants.

S2 : « Elle ne sait pas faire le soin correctement donc je ne veux plus d'elle. »

S9 : « Ben vraiment je me demandais s'il était vraiment compétent pour mon problème, après je dis pas en général. »

###### Manque d'humilité et d'auto-critique

Des participants à l'étude discutaient à propos d'un manque d'humilité de la part de certains soignants.

S6 disait : « Mais moi je trouve ça que c'est énervant qu'ils pensent qu'ils détiennent La vérité ou La solution. » et rajoutait : « Parce que c'est quand même un défaut assez récurrent chez les médecins, enfin je ne sais pas s'il n'y a pas qu'eux, j'en doute. Mais parce que les autres soignants c'est pareil aussi. »

Certains patients ont évoqué des difficultés à faire reconnaître certaines erreurs, a priori faites au cours du parcours de soins par certains professionnels de santé.

S6 : « Moi je reviens sur le toubib là, mais je reviens toujours à celui-là je sais. Mais quand il a proposé le traitement et qu'il m'a dit qu'il y avait pas d'effets secondaires alors que si. Ben...je ne peux plus croire ce médecin, et il l'a pas reconnu après. »

S8 : « Parce que j'avais été le voir à plusieurs reprises j'avais vraiment confiance en lui et en fait il s'était trompé sur toute la ligne et il ne l'a pas reconnu. »

D'autres expliquaient avoir eu des divergences d'avis avec certains professionnels de santé et la difficulté de faire entendre leur point de vue. Divergences qui pouvaient concerner les hypothèses diagnostiques concernant leurs douleurs.



S2 racontait : « *Il me disait qu'il fallait mettre ça sur le compte de la dépression, de la fatigue de l'anxiété. Et qu'il fallait que je me pose et que je me calme parce que je faisais beaucoup de choses en même temps.* » et avait donné son avis sur le sujet : « *Et je trouve que c'est un peu facile.* »

S8 décrivait avoir eu plusieurs fois des divergences avec des soignants : « *Et à chaque fois j'avais le même discours auprès des médecins, que j'étais stressé et angoissé et que ça me provoquait ses douleurs.* » et insistait sur ce thème : « *Et moi j'ai vu beaucoup de praticiens, de médecins, qui m'ont donné ce discours de comme quoi c'était dans ma tête. Ils disaient : « c'est dans votre tête », ou « c'est psychologique ».* »

Ces divergences pouvaient aussi tourner autour des soins et des traitements et sur le choix des patients à les entreprendre ou à les refuser.

S6 : « *En fait j'en avais vu déjà deux autres spécialistes et ils m'ont dit que j'étais vraiment inconsciente et qu'on pouvait rien faire si je voulais pas prendre ce traitement.* »

#### Manque d'informations et d'explications

Des personnes de l'étude racontaient avoir rencontré des professionnels de santé qui ne leur avaient pas apporté une information suffisamment claire et compréhensible.

S1 : « *Enfin il a fait son boulot et a mesuré je sais pas quoi et il n'a pas expliqué.* »

S2 : « *On ne m'a expliqué en détail comment ça marchait ces maladies-là. Non je n'ai pas souvenir qu'on m'est expliqué vraiment bien les maladies.* »

S6 : « *On m'a juste dit quoi faire mais sans expliquer pourquoi.* »

S8 : « *Donc c'est pour ça que c'est super important de nous expliquer pourquoi on fait quelque chose et pourquoi on doit prendre tel médicament. Et je trouve qu'on ne l'explique pas assez.*»

S9 : « *Au début on m'avait pas trop expliqué et c'est dommage car je pense que ça aurait fait avancer les choses plus vite ou plus tôt dans le bon sens.* »

S13 : « *Donc en fait, on m'avait pas expliqué, ni le médecin généraliste, ni le radiologue, de la manière dont ça allait se dérouler et ça s'est pas très bien passé du coup l'IRM pelvien.* », « *Alors par rapport aux traitements ? Oui non clairement, il m'a manqué des informations.* »

#### 4.2.2.3.2. *Difficultés en lien avec la prise en charge par les professionnels de santé*

##### *Lorsque qu'un professionnel de santé est en difficulté pour prendre en charge le patient*

Plusieurs patients décrivaient avoir vécu des situations de méconnaissance du médecin à l'égard de leurs pathologies et de leurs douleurs.

S2 : « *Et bien en fait, mon premier médecin traitant, il savait pas parce que je pense que la fibromyalgie était encore pas très bien connue.* »

S4 racontait son impression que son médecin était démuni par rapport à ses problèmes de santé et sur les difficultés de prise en charge que cela a entraîné : « *Mon médecin, il arrivait pas forcément à proposer des choses pour que mon état s'améliore parce que je pense...je le sentais un peu dépassé par la situation aussi en fait.* »

S8 racontait la même situation : « *Et c'est vrai que j'ai eu des médecins qui parfois n'étaient pas à l'aise et qui étaient démunis.* » mais posait la question à propos du devoir du médecin et de la réaction de certains d'entre eux face à l'inconnu et la non-compréhension de son problème : « *Et qui me l'ont clairement fait comprendre, je devais aller voir ailleurs ou en tout cas qu'il refusait d'être démuni en face d'un patient. Et du coup ils écartent le problème mais, nous, ça nous aide pas.* »

D'autres aussi ont rapporté des comportements d'évitement de la part de soignant devant les difficultés à comprendre et à prendre en charge efficacement les patients.

S8 : « *On a parfois l'impression qu'on nous oriente vers la sortie parce que le médecin comprend pas et veut pas être en situation d'échec.* »

S9 : « *Ben mon premier généraliste il s'occupait plus trop de ça et ça restait évasif. Je sais pas trop s'il s'y connaissait bien sur le sujet ou je sais pas.* »

##### *Manque de communication entre les soignants*

Un des patients décrivaient un problème de communication entre les différents intervenants médicaux et paramédicaux dans leur parcours de soins et certaines conséquences que cela engendrait.

S8 : « *Après aussi c'est vrai que j'étais suivi par plusieurs médecins et ils se tenaient pas forcément mutuellement au courant, et ils ne communiquaient pas forcément.* »

##### *Manque d'accompagnement et de soutien*

Un des patients décrivait leur impression d'avoir manqué de soutien et d'accompagnement sur certaines périodes de leur vie, notamment de la part de soignants.

S2 : « Mais bon voilà, après le diagnostic... Ben j'ai pas eu l'impression d'être trop soutenu pour la suite des démarches un peu comme si on m'avait laissé tomber. »

#### Lors de critiques d'un professionnel de santé à l'égard de la prise en charge par d'autres soignants

Plusieurs patients décrivaient avoir été mal à l'aise lorsque certains soignants se permettaient de critiquer ouvertement le parcours de soins et les différents soins et traitements entrepris par leurs collègues. Ce qui approuve ce que nous avons supposé précédemment. Tout conflit ou rivalité de point de vue les expose au malaise et aux difficultés qui se rajoutent aux leurs.

S5 : « Et aussi parce du coup il remettait en question la façon de travailler des autres professionnels, ses "collègues" et de ce qui avait été déjà fait. Et bon... on parle pas comme ça de ses collègues aux gens. »

#### Manque de temps alloué au patient

Plusieurs des participants de l'étude racontaient des expériences lors desquelles ils avaient ressenti un manque de temps qui leur était alloué par les professionnels de santé.

S5 : « La consultation qui a duré 10 minutes pour me dire « ah bah je sais pas trop ce que vous avez, ça peut pas être polyarthrite à votre âge. Peut-être qu'on va faire d'autres examens et on se revoit dans deux mois. » ».

S8 : « Parce que c'est pas faute d'avoir exprimé... mais toutes mes souffrances et mes douleurs et pour lesquelles j'avais l'impression de ne pas avoir été écoutée... en tout cas pas suffisamment. »

S9 : « Oui j'avais l'impression qu'il n'écoutait pas trop quand j'exposais mes problèmes de migraines qui à une époque étaient vraiment violentes. »

S2 quant à lui évoquait le problème du rythme dans certaines structures hospitalières et de la difficulté pour les soignants de prendre le temps auprès des malades : « Parce qu'au centre antidouleur alors je dirais que les infirmières elles sont très gentilles mais le problème c'est que l'hôpital, on n'a pas trop le temps de discuter parce que faut que ça roule. »

S11 : « ça dépend des services, y'en a à l'hôpital ou on voit que les soignants ils courent partout contre le temps et ils en ont pas trop pour nous. Mais je juge pas hein je trouve.

#### 4.2.2.3.3. Difficultés d'ordre relationnelles avec soignants

Ils nous ont fait part de leurs ressentis. Ils ont parfois perçu un manque d'empathie de compréhension, un manque d'écoute. Ce qu'ils relatent témoigne de leurs ressentiments qui restent marqués dans leur expérience.

##### Ressenti d'un manque d'empathie de la part de certains professionnels de santé

Des patients ont rapporté des expériences de manque d'empathie à leur égard et de la part de soignants.

S4 : « ça été dit cash. Pas ou peu d'empathie. J'ai eu beaucoup de mal que la médecin me le dise de cette manière...si froide. »

S11 : « Le premier chirurgien que j'ai vu...ben il n'avait pas trop eu d'empathie à mon égard. Enfin je l'avais ressenti comme ça. »

S10 disait : « Il y a des médecins que j'ai rencontré qui n'étaient pas très empathiques. » mais relativisait et ajoutait : « mais ce n'est pas une généralité non plus, la plupart sont humains quand même. »

##### Ressenti d'un manque de compréhension

De même, des patients ont expliqué leur impression d'un manque de compréhension de la part de certains professionnels de santé.

S2 : « Le médecin m'a dit qu'il faut pas que je montre que je sois malade à mon fils, mais il comprenait pas que c'était pas possible. »

S4 : « En revanche ma psychiatre et certains autres soignants que je ne nommerais pas, mais qui savent ce que je pense d'eux...et bien, enfin surtout elle, elle ne semblait pas compréhensive. »

S8 détaillait un problème de compréhension entre ses attentes et l'idée que s'en faisait le professionnel de santé : « Et on a l'impression parfois de ne pas parler la même langue avec le médecin. Parce que je dis que : « j'ai mal et je n'y arrive pas ». Et on me répond : « ah oui va aller voir un psy, prenez des cachets ça ira mieux, on va vous mettre un petit arrêt travail ». Et moi je voulais pas m'arrêter de travailler mais je voulais trouver une solution à mes douleurs. »

S9 : « Je sais pas s'il voulait seulement me comprendre... »

S13 : « Ça dépend mais c'est dur pour certains de faire comprendre qu'on a des douleurs. Quand même c'est effectivement dur de faire comprendre qu'on a mal tous les jours. »

### Ressentiment d'un manque d'écoute

Plusieurs patients décrivaient des situations pendant lesquelles ils avaient ressenti un manque d'écoute de la part du médecin.

S1 disait : « *Alors après je dis en général, je suis pas là pour dénoncer, tel médecin fait comme si, tel médecin fait comme ça.* » et ajoutait son avis sur ressenti global du niveau d'écoute des médecins envers les patients : « *Mais c'est une impression générale que les médecins n'écoutent pas assez leur patient.* »

S8 : « *En fait j'avais l'impression qu'on ne m'écoutait pas vraiment parfois.* »

S9 : « *On va dire que même en médecine comme partout ailleurs, ben tout le monde n'a pas les mêmes capacités d'écoute. Mais c'est vachement dommage pour un soignant.* »

S10 : « *Parce que des fois quand on va voir un médecin on a l'impression que vous simulez. On a l'impression de pas être écouté.* »

S11 : « *Oui c'est vrai qu'on vient, bon vous avez déjà vu tant de personnes qui avaient tous des trucs à dire à se plaindre, mais c'est qu'on vient pas vous voir pour rien en général mais certains médecins ils écoutent pas trop.* »

S13 : « *eEt d'autres soignants qui n'écoutent pas forcément.* »

### Non-respect des décisions du patient

Certaines personnes de l'étude expliquaient avoir vécu un manque de respect quant à leur prise de décision au cours de leur parcours de soins et notamment par rapport à l'acceptation ou au refus de certains soins et traitements, de la part de professionnels de santé.

S5 racontait : « *Et pas que le médecin s'offusque parce qu'on a osé refuser les traitements.* » et interprétait la réaction du médecin : « *Genre c'est une remise en question de leurs compétences ou je sais pas trop quoi, enfin j'imagine pour certains.* »

S6 : « *Ils m'ont dit que j'étais inconsciente parce que je ne voulais pas prendre ce médicament-là.* »

S8 : « *Pas toujours non. On n'a pas toujours respecté mes décisions.* »

### Discours jugé anxiogène

Des patients ont rapporté l'impact que pouvait avoir un discours anxiogène sur eux de la part des soignants.

S1 : « *Il faut faire attention à ce que vous dites car nous sommes déjà angoissés d'être mal en point et donc on est en situation de fragilité et d'infériorité. On peut vite angoisser pour une simple suggestion ou sous-entendu de votre part.* »

S8 racontait : « *Je ne sais pas mais en tout cas faut pas nous laisser comme ça et nous faire croire des choses qui peuvent être graves sans en être sûr.* » et évoque la méconnaissance de certains soignants quant aux impacts de certains discours anxiogène : « *Voilà. Donc merci ...c'est beau, ou voilà. On ne se rend pas compte des dégâts psychologiques qu'on peut faire quand on dit à une personne...* » et terminait par dire : « *Enfin déjà vous psychotez et on vous dit qu'à force de psychoter vous allez vraiment avoir un truc grave. Ça nous aide pas.* »

S9 : « *Ah oui carrément, au début on m'avait dit que ça pouvait être grave genre un cancer du cerveau et j'ai flippé vous pouvez pas savoir. J'aurais préféré qu'il me dise qu'on faisait l'IRM pour vérifier tout en restant évasif. Sérieux ce genre de truc, dites-le nous que quand vous êtes sûr que c'est ça !* »

#### Discours jugé culpabilisant

Plusieurs patients ont décrit avoir entendu des discours culpabilisant de la part de certains soignants.

Des discours culpabilisants pouvant porter sur le coût financier que peut représenter leur prise en charge comme le signale S8 : « *Et puis il y a aussi des médecins qui nous culpabilisent sur ce qu'on coûte dans les douleurs chroniques.* » et ajoute « *Donc déjà vous êtes malades et on vous dit qu'à cause de vous, qui avez mal, vous allez empêcher les gens de vivre.* »

D'autres discours culpabilisant portaient sur le refus de prendre certains traitements comme l'évoquait S6 : « *Ils m'ont dit que j'étais c'était pas bien, que ce sera de ma faute si je prenais pas ce médicament-là.* »

S11 : « *Pour peu, j'aurais dit qu'il me tenait responsable de mes problèmes de dos. C'est peut-être en partie vrai mais on peut pas dire ça comme ça au patient.* »

S13 : « *Parce que certains médecins ont parfois des discours culpabilisant même si je pense que ce n'est pas forcément volontaire.* »

#### Manque de reconnaissance des douleurs de la part du professionnel de santé

Certains participants à l'étude disaient avoir vécu un certain manque de reconnaissance de leurs symptômes douloureux de la part de soignants.

S1 : *« Mais mon médecin traitant, il m'a dit qu'il y croyait pas beaucoup donc il ne m'a pas adressé là-bas. »*

S2 racontait n'avoir pas été cru : *« Et sinon aussi à l'hôpital, avec le service ça c'est pas très bien passé parce qu'ils m'ont dit que je faisais du cinéma. »* et insistait sur le fait que l'on attribuait ses douleurs à son état psychologique : *« Alors il n'y avait pas de reconnaissance des douleurs, le médecin que j'ai rencontré m'avait dit que c'était psychologique. »*

S5 : *« Simples reproches que je fais à tous les gens de l'hôpital que j'ai vu au début, et qui me disaient qu'il n'y avait pas de signes extérieurs et que c'était dans ma tête. »*

S8 évoquait une expérience similaire : *« Je pense que ça ne lui avait pas plus mais j'avais vraiment l'impression qu'il ne croyait pas et qu'il remettait en question mes symptômes et qu'il ne m'écoutait pas. »* et insistait sur la difficulté de ne pas être cru par les professionnels de santé : *« Parce que c'est très dur de voir un médecin qui nie vos souffrances et vos douleurs. C'est vraiment très très dur. »*

S10 : *« je trouve que c'est ne pas prendre en considération nos plaintes. », « Et puis, il y a l'autre partie des soignants qui aussi minimise beaucoup les douleurs. »*

D'autres patients ont rapporté avoir vécu des situations pendant lesquelles des soignants minimisaient leurs symptômes douloureux ou avait un discours dédramatisant.

S6 : *« Donc oui on me disait que j'avais une petite polyarthrite rhumatoïde. Ça c'est un truc qui m'énervait. »*

S8 : *« Et on m'a dit, oui ces douleurs c'est « C'est pas grave ». »*

Un autre phénomène a été décrit par un des patients, la normalisation des douleurs. Elle racontait que certains soignants et elle-même n'évoquaient plus les douleurs du fait de leur ancienneté et de leur banalisation et de leur normalisation dans son parcours de soin.

S6 : *« Autrement, bah, vous savez, on n'en parle même plus à force, vu que ça fait longtemps ces douleurs. »*

S13 disait : *« Et en fait je me rends compte que moi, on m'a fait avaler des couleuvres en disant que la douleur était normale alors qu'elle ne l'était pas du tout. »* et donnait son avis sur la considération de la douleur dans la société : *« Et c'est vraiment là que je me suis rendu compte que la légitimation des douleurs lors des règles, c'est comme une règle commune de notre société culturelle. »*

#### Manque de considération par le professionnel de santé

Certains patients ont raconté leurs expériences concernant un ressentiment de manque de considération en tant que personne de la part d'un professionnel de santé.

S1 : *« Après sinon j'ai vu donc le premier neurologue et il n'avait pas un sens de la relation patient/soignant très développé, j'avais l'impression qu'il ne s'intéressait pas à moi. »*

S5 racontait avoir rencontré un médecin qui ne l'avait pas considéré comme elle aurait dû le faire en tant que professionnel de santé : *« Alors déjà, la spécialiste, elle me regarde jamais lors de la consultation...et je suis devant elle...pas terrible. »*

S6 : *« J'avais l'impression qu'elle n'en avait rien à cirer de mon cas. »*

#### 4.2.2.3.4. *Difficultés en lien avec certains statuts*

##### Impact du statut de femme dans le parcours de soins

Plusieurs patientes décrivaient l'impact de leur statut de femme dans leur prise en charge. Certaines soulignaient le rôle de la société et de la culture notamment dans le fait que la douleur est en partie normalisée chez les femmes. Plusieurs évoquent avoir vécu des situations lors desquelles certains soignants banalisaient leurs douleurs.

S5 : *« Je pense que oui ça peut jouer, notamment sur les douleurs de règles et tout. Je pense que chaque femme a entendu au moins une fois un truc du genre « c'est normal que ça fasse mal, c'est les hormones » ou d'autres trucs dans le genre. Mais pour mes douleurs articulaires non je n'ai pas eu ce problème. »*

S8 racontait : *« Et pour ces douleurs-là, que j'ai évoqué et que j'avais, on m'a dit : « oui les femmes ont plus souvent ce genre de douleurs c'est normal, c'est parce qu'elles sont plus anxieuses et qu'hormonalement c'est compliqué c'est des problèmes de filles donc c'est très souvent et c'est normal. »* et donnait son avis en comparant la considération des douleurs auprès des hommes : *« J'ai l'impression qu'on va plus croire un homme et lorsqu'il dit qu'il a mal, on va voir tout de suite ce qui se passe alors que pour une femme c'est entre guillemet normal d'avoir mal et donc on va pas forcément s'en inquiéter. »*

##### Impact d'être un jeune adulte dans le parcours de soins

Certains des participants étaient de jeunes adultes et explicitaient les conséquences de ce statut par rapport à leurs douleurs.



S8 : « Mais ça reste compliqué parce que souvent quand on est jeune on vous dit... enfin c'est le truc classique et c'est hyper culpabilisant hyper compliqué, on vous dit : « Vous êtes jeunes vous devez être en bonne santé », comme si c'était obligatoire. », « vous n'avez pas le droit d'être malade quand vous êtes jeunes. »

S9 : « Clairement oui. Quand on est jeune, on n'est pas censé être malade aux yeux de la société et donc c'est difficile de lutter contre ça. »

#### 4.2.2.4. Conséquences de ces difficultés rencontrées auprès des soignants

##### 4.2.2.4.1. Orientation vers auprès d'autres soignants

La plupart des patients interrogés disaient s'orienter vers d'autres professionnels de santé en cas de difficulté avec l'un d'eux.

S2 : « Et du coup j'ai pris la décision d'aller voir ailleurs parce que de toute façon, les hospitalisations elles servaient à rien. »

S4 racontait : « Ce que je n'ai pu en parler avec la psychiatre donc c'est pour ça je continue avec la psychologue. » et ajoutait : « En tout cas, par contre je ne suis plus jamais retourné la voir cette médecin-là. »

S5 : « Et donc tant pis, j'avais plus confiance, alors je vais attendre de voir un autre rhumatologue. »

S6 : « Après, avant je suis aussi aller voir un autre spécialiste, et je ne l'ai pas revu, celui d'avant, vu que ça s'était pas très bien passé. »

S9 : « J'ai fini par aller voir ailleurs parce que ça ne passait plus avec mon ancien médecin. »

##### 4.2.2.4.2. Refus de traitements ou d'investigations

D'autres patients racontaient n'avoir pas réaliser les soins ou pris les traitements proposés, ou même de réaliser les investigations nécessaires en cas de mésentente ou de manque d'information ou d'absence de réelle confiance avec un professionnel de santé.

S6 : « J'ai pas fait les investigations qu'il m'avait demandé le premier médecin. »

S8 disait « Parce que surtout quand on a beaucoup de médecins différents... Et si on ne m'expliquait pas pourquoi on me donnait ça... je n'avais pas envie de le prendre. » et il précisait sa façon de procéder : « Si je le sens pas, ça peut paraître bête, mais si je ne le sens pas le médecin, j'arrête, je prends pas son traitement et je vais voir ailleurs. »

S9 : « *Au début oui, jeune et...enfin vous savez, donc j'avais tout arrêté un moment et je suis allée voir ailleurs pour tout reprendre à zéro.* »

#### 4.2.2.4.3. *Perte de confiance envers le professionnel de santé*

Certains patients décrivaient avoir ressenti ou toujours ressentir une méfiance vis-à-vis de certains soignants ou corps de soignants suite à des mauvaises expériences au cours de leur parcours de soins.

S6 : « *Ah non après ce qu'il avait dit je pouvais plus avoir confiance.* »

S8 précisait se méfier et ne pas vouloir tout dire à son médecin : « *Par exemple j'ai pas dit plusieurs fois au médecin traitant que j'étais allé voir un autre médecin spécialiste.* »,

S9 disait quelque chose de similaire : « *Parce que je me suis dit qu'il va le prendre mal et il va croire que je ne fais pas confiance, ce qui n'est pas tout à fait faux.* »

#### 4.2.2.4.4. *Défiance envers le corps médical*

Certains patients racontaient avoir développer une véritable méfiance et même une défiance envers les médecins et la médecine en générale après avoir eu de mauvaises expériences avec certains d'entre eux.

S8 racontait : « *J'ai tellement été déçu que maintenant, je vois, je regarde, je me fais une idée et après on verra.* » et expliquait la difficulté de retrouver une certaine confiance auprès du corps médical après l'avoir perdu : « *En fait je crois que j'ai vraiment perdu confiance envers les médecins un moment donné, mais là ça va mieux, je l'ai retrouvée, en partie.* ». Elle résumait ainsi : « *Alors que au départ je faisais confiance aux médecins et à cause de ces mauvaises expériences j'avais vraiment une défiance envers les médecins.* »

#### 4.2.2.4.5. *Disparition des attentes à l'égard des professionnels de santé*

Quelques personnes participant à l'études expliquaient être désabusée et qu'elles n'avaient plus vraiment d'attentes à l'égard des professionnels de santé.

S2 : « *Ah non là je n'attends plus rien.* »

S8 : « *Bah j'avoue que je me suis habitué à rien attendre au moins on n'est pas déçu ou pas trop.* »

#### 4.2.2.5. Conscience des difficultés pour les soignants dans leur prise en charge et suggestions par les patients

##### 4.2.2.5.1. Difficulté globale de leur prise en charge

Plusieurs patients ont signalé le fait que leur prise en charge est effectivement complexe et qu'ils comprennent les difficultés que peuvent rencontrer les soignants qui s'occupent d'eux.

S5 : « *Oui je sais que les patients comme nous on n'est pas simple à prendre en charge. Même je pense que ma médecin doit parfois se prendre la tête pour savoir comment faire pour moi.* »

S8 : « *Et je comprends que les patients comme moi, c'est compliqué, parce que j'ai mal là et c'est difficile, ben on attend qu'on nous aide, qu'on nous soulage ou qu'on nous soigne.* »

S9 : « *Ah oui on n'est pas simple, entre nos douleurs et nos contradictions et bref. On fait pas toujours comme il faut et je pense que c'est pas facile non plus pour le médecin et les soignants quand ils n'arrivent pas à nous soigner.* »

##### 4.2.2.5.2. Relativisation des conflits

Certains patients relativisaient par rapport à quelques expériences jugées désagréables avec certains soignants et reconnaissaient le droit à l'erreur et au fait que toute personne, et tout soignant n'est pas parfait.

S1 : « *Et c'est pas parce qu'il y a un point négatif dans l'ensemble de nos relations qu'il faut arrêter et aller voir ailleurs, donc on va essayer de continuer à aller dans le bon sens.* »

S9 : « *Oui une fois je me suis un peu fâché avec mon médecin mais après coup on en a discuté et c'est comme une relation de couple. Mais c'est pas une raison pour claquer la porte.* »

S11 : « *On a parfois des désaccords mais c'est pas pour ça que je m'en vais. Surtout que ça se passe bien globalement avec lui donc. Après il me dit les choses, moi aussi, c'est ce qu'il faut même si parfois ça clache un peu, on garde confiance.* »

##### 4.2.2.5.3. Conscience des limites des médecins et professionnels de santé

###### A propos des limites de disponibilité et d'humeur au cours des consultations et de leur nature humaine

Plusieurs patients expliquaient comprendre que les professionnels de santé pouvaient passer à côté d'une consultation quel que soit la raison (problèmes personnels, fatigues, etc.). Ils n'en tenaient pas spécialement rigueur et savaient qu'ils se rattrapent ensuite et en discutaient avec eux.

S5 : « Enfin de par mon expérience, je sais que ça arrive qu'un jour, que oui mon médecin traitant, qu'il soit moins attentif. C'est pas grave, il faut savoir discuter le reconnaître et ça peut arriver à n'importe qui, n'importe quand. », « Mais après le fait de le dire et de s'en excuser la fois suivante c'est pas grand-chose mais c'est bien. Ça peut arriver, les médecins sont des êtres humains comme tout le monde, on est pareil. »

S8 : « Oui c'est ça. Et c'est vrai que dans les discours des médecins...enfin ce que je veux dire c'est qu'on sait bien que les médecins sont aussi des êtres humains et que ça peut arriver à tout le monde d'être de mauvaise humeur un jour... et en tant que patient on est capable de dépasser ça. »

S9 : « Ah oui une fois le spécialiste il était assez « vénère » pour je sais pas trop quoi et bon la consultation est allée assez vite. Mais après elle m'a rappelé et en visioconf elle a refait le point avec moi et je lui en veux pas, on est un peu tous pareil. »

S11 : « Oui ça lui arrive à mon généraliste de pas être dans son bon jour et on le sait assez vite. Mais bon c'est pas grave, nous aussi ça nous arrive et surement plus. Et généralement la fois suivante il s'excuse ou même il me propose de revoir ça et de me proposer un autre rendez-vous rapide pour refaire le point. On reste tous des êtres humains. »

S12 : « C'est déjà arrivé qu'elle soit un peu à l'ouest. Mais ça peut arriver à tout le monde. Après elle m'en a reparlé et elle a fait ce qu'il fallait pour rattraper le coup. »

### Limites des connaissances

Plusieurs participants ont insisté sur le fait qu'ils savaient que leur médecin généraliste ou spécialiste ne pouvait pas tout savoir sur tout. Le fait de ne pas savoir n'était pas grave en soi et que cela ne remettait pas en cause les compétences du médecin aux yeux du patient. Et le dire faisait partie d'une base solide pour une relation de confiance. L'important pour eux était que le médecin les accompagne et les aides à rechercher le diagnostic et adapter la prise en charge thérapeutique.

S5 : « C'est plutôt de dire à certains médecins « qu'ils n'aient pas peur de dire qu'ils ne savent pas ». En tout cas, de dire que c'est pas grave s'ils ne savent pas et qu'on va pas forcément les considérer comme des gros nuls. »

S8 : « En fait, j'ai vraiment l'impression que quand on dit au médecin, enfin qu'ils ne savent pas, ça remet en question leurs connaissances et c'est comme si on leur dit qu'ils sont nuls. »

S13 : « Parce que les médecins ont peut-être 8 à 11 ans d'études mais on est des êtres humains, on est faillible, et ils ne peuvent pas tout savoir c'est normal. », « Et du coup que je pense que dans cette configuration des relations avec le médecin et le patient, le doute et la non connaissance ne sont pas permises dans notre système médical et particulièrement pour les médecins. »

### Droit à l'échec et à l'erreur

Une partie des patients expliquaient accepter que leurs médecins puissent se tromper ou proposer un traitement qui ne marche pas. Ils espéraient cependant qu'ils ne les laissent pas tomber et qu'ils continuent à essayer de les soigner et de les accompagner.

S5 : « *Même, mon rhumatologue, il a droit de se tromper parce qu'on essaie des traitements et tout, des trucs et ça n'a pas marché. Ça n'a pas marché bon d'accord, c'est pas grave, on va essayer autre chose. Ce qui est important, même quand on s'est trompé, ben c'est de continuer, de continuer à chercher, il faut tâtonner. Et de le faire ensemble. De pas nous laisser tomber quoi.* »

S8 : « *En fait, j'ai vraiment l'impression que quand on dit au médecin, enfin qu'ils ne savent pas, ça remet en question leurs connaissances et c'est comme si on leur dit qu'ils sont nuls. Alors que c'est pas ça du tout, nous on vient parce qu'on a mal, parce qu'on a une plainte, on envie qu'il nous écoute et qu'il nous donne une solution et de trouver la réponse.* »

#### 4.2.2.6. Suggestions à propos des professionnels de santé

##### 4.2.2.6.1. Proposition de consultations dédiés aux proches

Plusieurs patients ont parfois demandé à leur médecin généraliste ou au spécialiste de faire une consultation dédiée à leur entourage pour pouvoir leur expliquer leur pathologie, leur syndrome douloureux et les conséquences, répondre à leurs questions et pouvoir légitimer leur situation. Ils ont donc proposé à ce que les médecins proposent de telles consultations au patient ayant des douleurs chroniques pour anticiper des problèmes au sein de l'entourage.

S4 : « *Oui ça je pense que ça sera peut-être pas facile à mettre en place mais je pense que ça apportera vraiment beaucoup. Ça permettra un meilleur dialogue avec les proches et un moyen de donner des preuves de notre maladie.* »

S5 : « *Après qu'il y ait des consultations dédiées à la famille, ou aux proches, qui en ont besoin, pourquoi pas, parce que ça peut être intéressant surtout quand c'est compliqué.* »

S6 : « *Pour comprendre pourquoi on ressent ça et que le conjoint ou les autres proches ne prennent pas forcément notre attitude et nos remarques comme une attaque personnelle ou se sentent agressés, oui une consultation avec le médecin, ensemble ça peut aider je pense.* »

S8 : « *Donc avoir une consultation d'informations pour nos proches oui ça peut vraiment être très utile.* »

S10 : « *Ou même si le fait que le médecin explique l'entourage ça permet de légitimer un peu ses douleurs pour eux. Oui je pense que ça peut aider notre entourage à comprendre ce que l'on vit.* »

S13 : « *Que le professionnel de santé qui a l'autorité et qui explique les douleurs chroniques ou les problèmes santé à l'entourage qui lui ne comprend pas forcément tout le temps.* », « *Et le médecin il peut dire que nos douleurs chroniques ça peut expliquer ça ça ça ça et après avec quelques spécifications.* », « *Oui tout à fait avec l'autorité du médecin si le fait d'expliquer à l'entourage cette de légitimer les douleurs.* »

#### 4.2.2.6.2. *Proposition d'amélioration formation et sensibilisation des étudiants en santé à la douleur*

Ce qui domine dans l'appréciation des patients est la limite des connaissances et de la formation. Ils suggèrent d'améliorer cet aspect en sensibilisant et formant les étudiants en santé.

S1 : « *Tout à fait. Ça serait bien que les étudiants dans les soins soient sensibilisés aux handicaps et aux douleurs chroniques* »

S5 : « *Ah oui je pense que vous n'avez pas suffisamment de formation sur les douleurs et de comment on gère ça avec le patient.* »

S8 : « *Avec l'expérience que j'ai eu à faire avec de nombreux médecins, oui je pense qu'une partie d'entre vos collègues ne sont pas assez sensibilisés et formés sur la douleur.* »

S9 : « *Ben oui mon ami en médecine disait qu'il avait un peu de cours dessus mais qu'après c'était en fonction des services où ils allaient et tout.* »

S13 : « *Je pense que oui ça serait nécessaire qu'on revoie vos formations pour les douleurs chroniques et puis pour la psychologie d'un patient avec des douleurs chroniques parce que c'est très particulier.* », « *Et là j'irai plus loin aussi et aussi de former en fait tous les personnels médicaux et paramédicaux à l'accueil et à la psyché du patient douloureux chronique.* »

#### 4.2.2.6.3. *Suggestions d'améliorer la visibilité des informations sur la prise en charge des douleurs chroniques*

Parallèlement, il conviendrait aussi d'améliorer les informations au public et aux patients concernés.

S8 : « *ça serait bien que les informations à propos de la douleur surtout quand elle est chronique soient plus accessibles pour nous. Ou même qu'il y ait des infos dans les salles d'attentes qui expliquent comment en parler à son médecin et qu'il peut nous orienter comme pour d'autres maladies.* »

### 4.2.3. 3<sup>ème</sup> partie : représentation, attentes et expériences des patients douloureux chroniques à l'égard des SDC

#### 4.2.3.1. Connaissance de leur existence

Nous ne prenons pas en compte les 6 patients pris en charge dans une SDC. Parmi les sept autres patients certains connaissaient l'existence des structures spécialisées de la douleur comme les CETD et d'autres non. La découverte de ces structures spécialisées s'est faite par l'intermédiaire de tiers de l'entourage ou par le cercle médical.

S4 a appris leur existence à l'aide d'une connaissance déjà prise en charge dans une structure dédiée à la douleur : « *Alors un peu comme la balnéo. En fait, j'ai connu une personne qui a été suivie par un centre antidouleur.* »

Tout comme S8 : « *Oui c'est ça je connaissais déjà le centre antidouleur parce que ma maman y était suivie.* »

S5 précisait qu'un des médecins qui la suivait qui lui en avait fait part : « *Alors en fait c'est mon rhumatologue de ville qui m'en a parlé. Parce qu'il connaissait un des deux médecins de la douleur, qui était un de ses confrères.* »

S6 : « *C'est ma fille qui m'en a parlé mais je connaissais pas avant ça.* »

S10 : « *Bah je connaissais déjà le centre antidouleur.* »

Cependant les autres ne connaissaient pas l'existence de telles structures.

S7 : « *Non, pas avant aujourd'hui, je savais pas que ça existait le centre anti-douleur.* »

S9 : « *Non je savais pas que ça existait.* »

S11 : « *Non je savais que y'avait des médecins de la douleur mais pas qu'il y avait des services exprès pour ça.* »

#### 4.2.3.2. Représentations des patients à propos des SDC

##### 4.2.3.2.1. Mis sur un piédestal

Certains patients décrivaient attendre beaucoup de leur prise en charge en structure spécialisée, notamment l'arrêt total des douleurs ou une remise sur pied complète.

S1 : « *Oh ben on en attend des montagnes, qu'ils fassent disparaître la douleur comme par enchantement.* »

S3 : « *Je suis allé à l'hôpital au centre antidouleur, et bah j'en attendais quoi ? Un miracle quoi ! Alors là carrément !* »

#### 4.2.3.2.2. *Aura « de prise en charge de la dernière chance »*

Quelques patients racontaient avoir vécu avec une certaine appréhension leur séjour en structure spécialisée et considéraient que c'était leur dernière chance de pouvoir être soulagé.

S2 : « *Ben j'en attendais pas grand-chose mais il fallait essayer, c'était un peu la fin du chemin...enfin un des derniers paliers quoi* »

S8 : « *Et je savais aussi que c'était pas exactement la dernière chance pour pouvoir me soulager mais tout comme au point où j'en étais.* »

#### 4.2.3.2.3. *Méconnaissance des patients à leur propos*

Certains patients connaissant pourtant l'existence des structures spécialisées sur la douleur chronique ne savaient pas réellement grand-chose à leur propos, que ce soit de leurs rôles, de leur mode de fonctionnement, de la prise en charge réalisée et de la nature des soins et traitements proposés.

S1 : « *Mais je ne savais pas trop ce qu'on pouvait bien y faire. Et j'ai eu une bonne surprise.* »

S2 : « *Oui on se demande ce qu'on va nous faire faire quand on lit leur feuille de présentation.* »

S12 : « *Au début on est un peu dubitatif et on nous parle d'hypnose, de truc laser et tout et de prise en charge pluridisciplinaire. C'est un peu nébuleux au début.* »

S13 : « *J'avais un peu l'impression que c'était un petit peu la prise en charge de la dernière chance.* », « *Donc moi je suis arrivé en me disant ça va être le Graal.* »

#### 4.2.3.2.4. *Doute sur intérêt*

Certains patients ont fait partager leurs doutes sur les capacités des SDC à répondre à leurs attentes et leurs souhaits d'être soulagé.

S5 : « *Heu nan je crois que...enfin même en consultation pour la douleur, je sais qu'ils pouvaient pas faire des miracles non plus.* »

S8 : « *Je dois avouer que je n'en attendais pas grand-chose, je suis passé par tellement de mains avant. J'attendais de voir une fois de plus.* »



#### 4.2.3.2.5. *Importance de leur existence*

Un des participants exprimait son avis et sur l'importance de l'existence de telles structures pour pouvoir prendre en charge les dossiers compliqués et qu'ils étaient très utiles.

S6 : « *En tout cas c'est drôlement bien que ça existe ces centres là, ça aide des gens quand le toubib il peut plus le faire c'est bien.* »

#### 4.2.3.2.6. *Légitimité d'être prise en charge dans un CETD*

Des patients considéraient qu'ils n'avaient pas la légitimité pour être pris en charge au sein d'une SDC soit part un certain équilibre dans la gestion de leurs douleurs, soit par comparaison envers d'autres personnes plus atteintes qu'eux ou ayant des douleurs plus intenses et complexes.

S6 : « *C'est bien pour les patients qui en ont besoin, si j'avais eu plus de douleurs j'y serais sûrement allé.* »

S7 remettait en cause sa légitimité pour se rendre dans une structure spécialisée car malgré ses douleurs chroniques, il ne se sentait pas suffisamment douloureux et complexe à prendre en charge : « *Mais je n'ai pas eu l'opportunité d'y aller dans un centre antidouleur. Mais j'arrive à peu près à gérer mes douleurs.* » et préférait laisser sa place pour d'autres patients plus douloureux que lui : « *Donc je laisse ma place à d'autres qui en ont plus besoin que moi pour ces centres douleurs.* »

#### 4.2.3.3. *Attentes communes des patients à l'égard des SDC et des professionnels de santé*

Les patients décrivaient des attentes similaires envers les SDC et de leurs équipes qu'auprès des autres professionnels de santé. Pour éviter des redites, nous avons fait le choix de disposer ces attentes au même chapitre. (cf 2<sup>ème</sup> partie : *représentation, attentes et expériences du patient douloureux chronique à l'égard du médecin généraliste et des autres professionnels de santé, p. 101*)

#### 4.2.3.4. *Attentes spécifiques des patients à l'égard des SDC*

Les patients ont mis en avant ce qu'ils attendaient de spécifique de ce dispositif dédié et l'intérêt qu'ils pouvaient y trouver notamment dans l'approche de la douleur.

##### 4.2.3.4.1. *Approche différente de la douleur*

Des patients ont expliqué s'être attendu à une prise en charge et une approche différente de leurs douleurs.

S1 : « *Oui je m'attendais à une approche un peu différente et ça a été le cas, mais je pensais pas à ce point-là.* »

S3 : « *Ils ont essayé une autre approche oui.* »

S10 : « *Oui ben même au centre antidouleur, alors j'attends pas qu'on m'enlève toutes les douleurs, je pense que ce n'est pas possible mais je souhaitais être soulagé et pouvoir vivre normalement et qu'on me une autre façon faire ou de voir les choses peut être.* »

S13 : « *Déjà le médecin de la douleur avait une approche que j'ai trouvée très bien, différente, plus globale.* »

#### 4.2.3.4.2. Aide à la gestion des douleurs

Certains des participants disaient avoir appris à mieux gérer et vivre avec leurs douleurs à défaut de les supprimer.

S1 : « *Ça m'a aidé à mieux appréhender et gérer mes douleurs.* »

S8 : « *Et il y a vraiment avec le centre antidouleur...enfin depuis je suis pris en charge là-bas, il commence à y avoir une réelle amélioration dans la gestion de mes douleurs.* »

S10 : « *Au centre antidouleur oui ils m'ont donné une autre façon de voir les choses.* »

S11 : « *Oui avec l'hypnose et tout j'ai appris à mieux vivre avec mes douleurs même si elles sont toujours là. Ils m'ont aidé à mieux les gérer.* »

#### 4.2.3.4.3. Pluridisciplinarité et prise en charge globale

Des patients s'attendaient à une prise en charge pluridisciplinaire et globale.

S1 : « *L'avantage c'est qu'ils sont une équipe et après qu'ils nous évaluent, ils proposent une prise en charge globale.* »

S8 : « *Ça a complété la prise en charge pluridisciplinaire d'être suivi au CETD.* »

S11 : « *Ce qui est bien c'est qu'il y a une équipe de pas mal de médecins et d'autres comme le psychologue et le mésothérapeute et tout. Ça permet de voir notre problème en globalité.* »

#### 4.2.3.4.4. Réévaluation et optimisation de l'ordonnance

Plusieurs patients soulignaient leurs attentes sur la réévaluation de leurs traitements et en particulier les traitements médicamenteux pour optimiser et surtout réduire leur nombre sur leur ordonnance.

S5 : *« Puis aussi à l'époque, je devais prendre une vingtaine de cachets par jour pour la douleur, donc c'était aussi pour défricher un peu tout ça ou soit de diminuer les doses ou soit de trouver d'autres molécules, mais avec moins de cachets à prendre quoi. »*

S11 : *« Oui je voulais plus prendre plein de médicaments, j'en avais marre. Donc il fallait faire le ménage. »*

#### 4.2.3.4.5. Légitimation des douleurs

Certains participants racontaient le rôle qu'a pu avoir pour eux, leur suivi au sein d'une structure spécialisée, dans la légitimation de leurs douleurs à l'égard de leurs proches.

S1 : *« C'est vrai qu'aux yeux de la famille, ils ont vraiment compris l'ampleur de mes douleurs. Enfin peut être pas compris mais ils s'en sont rendus vraiment compte. »*

S8 : *« Et le point de vue médicale, il est pas forcément que pour le patient, mais il peut être là aussi pour nos proches, pour légitimer notre situation qui des fois n'est pas comprise ou pas crue par notre entourage. »*

S11 : *« Sûr que maintenant on me pose plus trop de question suspicieuse là-dessus. Plusieurs de mes amis ont enfin compris que c'était pas du pipeau donc le fait d'être suivi dans un centre de la douleur ça m'a aidé la dessus. »*

S13 : *« Et d'accéder à centre antidouleur enfin c'est comme avoir une certaine reconnaissance, enfin une légitimité des douleurs et ça c'est important. »*

#### 4.2.3.5. Difficultés spécifiques rencontrées par des patients pris en charge dans un CETD

##### 4.2.3.5.1. *D'accessibilité et délai d'attente*

Des patients ont évoqué des problèmes d'indisponibilité de certains centres anti-douleurs et d'un manque de capacité pour pouvoir les prendre en charge au moment de leur demande.

S5 : « *En fait mon rhumato m'a orienté vers le centre antidouleur au CHU. Mais ils ne prenaient plus de patients à l'époque. »*

S11 : « *Ah oui...pour ça, faut pas être pressé. Mais en attendant on a toujours mal. »*

##### 4.2.3.5.2. *De délais d'attente*

Et d'autres soulignait un réel problème de délai d'attente avant de pouvoir obtenir un rendez-vous au sein d'un de ces centres ou ne serait-ce que pour une consultation douleur.

S5 : « *En même temps, les délais d'attente au centre antidouleur c'est à pleurer, c'est genre au moins 6 mois ou pire. Donc pour les patients c'est très long, c'est très compliqué de les avoir. »*

S10 : « *Mais c'était long parce que j'ai dû attendre huit mois avant d'être vu au centre anti-douleur. »*  
Cependant S8 révélait avoir une opportunité de rendez-vous plus rapide : « *J'ai eu de la chance, il y a eu un désistement avec le COVID et tout. »*

S13 : « *En plus avec huit mois d'attente, on arrive forcément en disant que ça va être le Graal. »*

## 5. DISCUSSION

Explorer les perceptions, les représentations, les attentes qui y sont liées à l'égard du système et des acteurs de leur prise en charge constitue l'objectif principal de notre étude. L'analyse de la narration de l'expérience des patients a révélé une réalité complexe. Cette réalité est subjective puisqu'elle concerne le point de vue des patients. Mais elle est celle qui nous préoccupe en tant que médecin. Notre but étant au-delà de l'état des lieux que l'étude nous a permis de faire, d'interroger nos pratiques.

Nous aborderons plusieurs points dans notre discussion afin de dresser un tableau synthétique de ce que nous avons repéré de notable concernant les différents aspects de leur parcours et de leur vécu.

### 5.1. Intérêts et limites de l'étude

En préambule il est utile de reprendre certains points à propos de notre travail pour éclairer notre discussion avec les éléments du contexte et des résultats.

#### 5.1.1. Forces et atouts de l'étude

##### 5.1.1.1. Le choix du thème

Le choix de la problématique porte sur le parcours du patient douloureux chronique qui est long et complexe. Dans ce processus la place du médecin généraliste nous concerne principalement.

La prise en charge requiert idéalement que le patient soit suivi par des professionnels de santé sensibilisés à la douleur et qui en ont une bonne compréhension et qu'en outre les relations avec eux soient bonnes.

D'autres études mettent en évidence les répercussions multidimensionnelles des douleurs chroniques sur les personnes qui les subissent et les difficultés qu'elles peuvent être amenées à rencontrer. (12, 26, 51, 110)

Récemment une étude qualitative réalisée par un jeune médecin généraliste en 2019 (15) s'intéressait au parcours de soins du patient douloureux chronique et abordait la perception et les attentes des médecins généralistes en Seine-Maritime et en Eure à l'égard des structures d'étude et de traitement de la douleur. Les difficultés rencontrées lors des traitements de leurs patients étaient aussi abordées.

C'est pourquoi, il semblait intéressant d'obtenir le point de vue des patients quant à leur perception et attentes à l'égard de leur parcours de soins, du médecin généraliste, des professionnels de santé et des SDC.

L'objectif étant de recueillir les besoins et les difficultés rencontrées, de les analyser et ainsi concevoir des pistes d'amélioration.

#### 5.1.1.2. Le parti pris méthodologique

Cette étude est sensée apporter une vision la plus exhaustive et globale de la perception des patients afin d'en tirer profit dans la compréhension de leurs attentes et dans notre pratique.

Ce qui explique le choix de réaliser une étude qualitative car l'approche et les possibilités d'analyser le thème paraissaient plus logiques et intéressantes qu'une approche quantitative. En effet notre objectif n'était pas de prouver, ni de quantifier les phénomènes observables, d'autant plus que certains concepts comportementaux ou cognitifs sont difficilement chiffrables, mais d'essayer de les comprendre et de les expliquer. L'étude qualitative semble tout à fait adaptée pour observer, décortiquer et décrire les phénomènes d'interactions complexes entre les patients douloureux chroniques et les soignants

#### 5.1.1.3. Choix de la population étudiée

La population a été sélectionnée pour être hétérogène et pouvoir obtenir un panel le plus varié possible d'histoires et d'expériences de patients douloureux chroniques.

L'objectif étant de repérer les représentations et les attentes communes à tous et aussi de repérer les variables dépendantes d'une ou plusieurs caractéristiques particulières comme une pathologie

#### 5.1.1.4. Mode de recrutement

Les patients participants ont été recruté sur des critères d'inclusions bien définis dans la population de patients adultes douloureux chroniques depuis au moins un an et disponibles pour participer aux entretiens.

Certains patients ont été sélectionnés au sein de la patientèle de médecins généralistes connus de l'enquêteur et au sein de celle du CETD de Dijon.

L'enquêteur a recruté les patients parmi les patients douloureux chroniques suivis par les médecins contactés qui présélectionnaient les sujets potentiels. Ils choisissaient ensuite des patients ayant le moins de caractéristiques communes avec les sujets déjà inclus dans l'étude.

Nous avons seulement eu quatre patients d'Ille-et-Vilaine. Ce qui est en partie dû à plusieurs facteurs comme l'éloignement du lieu de domicile de l'enquêteur, une facilité moindre pour recruter à distance avec les médecins d'Ille-et-Vilaine, une difficulté plus importante de réaliser un entretien en visio-conférence et le contexte sanitaire particulier actuel.

Nous avons pu rencontrer six patients non suivis par un CETD, dont deux suivi pas un algologue libéral, et sept qui l'étaient. Cependant non avons eu seulement un patient suivi au CETD du CHU de Rennes. Les deux patients qui bénéficiaient d'un suivi auprès d'un médecin algologue libéral n'étaient pas inclus dans le cadre d'une consultation douleur pluriprofessionnelle en lien avec les centres anti-douleurs, bien que les médecins impliqués aient bien entendu des liens étroits avec l'équipe du CETD local.

#### 5.1.1.5. L'approche par triangulation des sources

Cette approche a été un atout car elle a permis un recrutement plus aléatoire et donc diversifié. En effet nous avons recouru à la triangulation des sources en recrutant à différents endroits de consultations et au sein deux départements de France de zone géographique très distincte. Ceci a laissé la possibilité de diversifier le panel des patients interrogés.

Mais aussi dans l'analyse nous avons recouru à une triangulation partielle via l'analyse de deux enquêteurs différents pour deux entretiens.

#### 5.1.1.6. Validité externe de l'étude

Des études ont été retrouvées dans la littérature, pour certaines citées, pour permettre d'assurer la validité externe de notre étude sur les différentes thématiques et permettre à notre étude d'avoir plus de crédit et de poids dans les conclusions de l'étude.

Sa validité externe a été optimisée et rendu possible par une description étendue des sujets (tableau 1 « résultats quantitatifs »), des thématiques abordées et de leur évolution historique.

#### 5.1.1.7. Taille de l'échantillon

Il n'y a pas eu redondance de l'information qui aurait motivé un arrêt plus précoce du recrutement au sein de la population étudiée et nous ne sommes pas arrivés à la saturation des données malgré un échantillon de treize personnes.

Nous avons appliqué le concept de suffisance (109) car les thèmes obtenus offraient un cadre explicatif suffisant au regard des données récoltées. Ce qui nous a permis, compte tenu de la quantité et de la qualité des données récoltées, d'avoir suffisamment de substrat pour les analyser et en faire ressortir des hypothèses. La taille de l'échantillon peut donc être considéré adéquat

#### 5.1.1.8. Atouts

Nous avons l'ambition que ce travail sensibilise les professionnels de santé à travers le regard que portent les patients sur leur parcours de soins. Mais aussi nous escomptons qu'elles soient bénéfiques aux patients. Ils revendiquent une meilleure prise en charge, en particulier sur le plan de l'information ils auront peut-être la curiosité de lire cette étude ou tout du moins son résumé. Au-delà

de la portée de notre travail, nous sommes heureux de contribuer à renforcer l'attention de notre profession à l'égard des personnes que nous soignons, tentons de soulager et parfois permettons de guérir. En effet c'est au travers des études et de la recherche que l'évolution des pratiques peut se faire. Nous espérons que notre étude sera profitable à nos pratiques.

### 5.1.2. Limites et adaptations de l'étude

#### 5.1.2.1. Objectifs de la thèse et thématique

Initialement, il existait deux objectifs secondaires focalisés sur les initiatives personnelles à visée antalgique que les patients entreprenaient en dehors de leur parcours de soins. Le second concernait la présence ou non d'une pratique d'automédication par les patients douloureux chroniques. Ces deux objectifs permettaient également de savoir si les personnes informaient de leurs initiatives et pratiques leurs médecins généralistes et/ou spécialistes et discutaient des raisons associées.

Les thématiques de ces objectifs ont paru un peu trop éloignées de l'objectif principal et la richesse du contenu suffisait au regard de l'interrogation principale.

La décision a été de ne pas inclure ces données et leurs analyses dans cette étude.

#### 5.1.2.2. Les adaptations successives de l'outil d'enquête

Le questionnaire descriptif nous permettant d'obtenir les différentes caractéristiques sélectionnées a subi plusieurs modifications progressives au cours de l'étude.

Les caractéristiques initiales qui ont été rejetées n'ont donc pas été prises en compte (le niveau de pratique d'activités physiques intenses, l'automédication, la réalisation de soins de médecins alternatives)

Il n'y a pas eu de question introduisant de nouvelles caractéristiques au cours de l'étude.

Le guide d'entretien a été remanié plusieurs fois au cours de l'étude pour permettre de récolter un maximum de données concernant le thème de l'étude. Plusieurs questions ont été reformulées, certaines, afin d'être plus ouvertes et inspirantes, d'autres pour faire ressortir des idées différentes et pour éviter des redondances trop prévisibles.

L'objectif de ce guide était de mettre en évidence les représentations et les attentes de patients douloureux chroniques vis-à-vis de leurs professionnels de santé et des structures spécialisées mais aussi de recueillir leurs besoins, les difficultés rencontrées et les suggestions proposées pour améliorer leur parcours de soins.



### 5.1.2.3. Biais liés à l'enquêteur lors des entretiens

Dans mon approche j'ai tenté d'intervenir le moins possible pour laisser le champ de la parole aux patients. J'ai cherché la neutralité dans la manière de formuler les questions pour éviter d'influencer leurs réponses.

Je me suis permis de reformuler certaines questions en cas d'incompréhension ou lorsque j'estimais que le patient n'avait pas développé suffisamment son opinion.

Cependant, l'attitude et certaines formulations ou allusions que j'ai pu faire ont pu raisonnablement influencer les propos des patients. Cette influence a pu s'exprimer par des ajouts de commentaires ou lorsqu'il s'agissait de réponses que le patient n'aurait pas spontanément donné. Mon statut de médecin généraliste a pu aussi avoir un impact.

Après les deux premiers entretiens, deux questions concernant les difficultés rencontrées au cours du parcours de soins et auprès des professionnels de santé étaient semblées trop générales car les réponses obtenues ont été trop vagues pour certains participants de l'étude obligeant à plusieurs relances et reformulations. Les questions ont donc été retravaillées pour être plus ouvertes et favoriser le dialogue et le développement complet du thème.

Par ailleurs, après six entretiens, je me suis aperçu que les patients avaient sensiblement la même réponse à plusieurs questions concernant les rôles du médecin généraliste et les attentes que les patients avaient à leur égard. Les questions sur ces thématiques ont été reformulées avec plus de précisions.

### 5.1.2.4. Biais liés à l'analyse des données

La fidélité de la transcription des données a été recherchée. Les enregistrements audios ont été transcrits à l'aide d'un logiciel de reconnaissance vocale. J'écoutais les interviews et les récitaient à l'aide du logiciel et des erreurs de traduction vocales sont survenues au cours de cette étape. Pour permettre une transcription « mot pour mot », l'enquêteur corrigeait ces erreurs en se basant sur l'enregistrement audio.

Les verbatims ont été réalisés à partir des enregistrements audios pour être le plus fidèles possible. Cependant le langage corporel n'a pas forcément été repris devant la complexité de leur interprétation associée à leur réel intérêt pour notre étude. Par ailleurs, certaines formulations n'ont pas pu être utilisées par manque de clarté ou par une trop grande ambiguïté des propos.

Pour assurer la fiabilité de l'analyse des données, elle a été effectuée manuellement par l'enquêteur par un long travail d'extraction, d'analyse et de classification stratifiée pour les différents thèmes et idées qui ressortaient des informations récoltées. L'enquêteur a pu passer à côté de certaines idées, oublier de classer des propos ou faire une erreur d'interprétation ou de classement.

Une deuxième analyse des données par un second enquêteur, Le Dr Le Hô Mélanie, a été réalisée pour deux entretiens dont celui estimé le plus riche en données pour s'assurer, en partie, de la bonne interprétation des données et d'extraire des données non utilisées ou passées inaperçues par l'enquêteur principal.

## 5.2. Discussion des résultats

De l'ensemble des entretiens réalisés, il en ressort plusieurs points communs malgré les grandes différences entre chaque patient. Un patient douloureux chronique va être amené à suivre un parcours de soins long et complexe et il attend d'être orienté, informé et accompagné par les professionnels de santé pour pouvoir vivre correctement et être soulagé. Un problème survenant entre un soignant et son patient, quel que soit sa nature, complique d'avantage le traitement déjà difficile d'une telle situation et peut être source de perte de confiance, et le dialogue et la discussion sont essentiels. Quelques suggestions ont été proposés pour améliorer leurs soins et leur accompagnement par les professionnels de santé et les structures spécialisées.

### 5.2.1. 1<sup>ère</sup> Partie - Le parcours de soins des patients douloureux chroniques : un parcours du combattant.

#### 5.2.1.1. Des choix personnels

Le patient douloureux chronique est amené consulter son médecin généraliste et toute une équipe de professionnels de santé médicaux et paramédicaux pour le diagnostic, l'évaluation et sa prise en charge. La plupart des patients décrivent ce parcours comme un cheminement pour bénéficier de soins et pouvoir être soulagé telle une démarche personnelle entamée par eux-mêmes. Ce qui peut ensuite leur permettre de bénéficier de l'aide de la part des soignants rencontrés.

Chacun d'eux définit son parcours de soins propre en fonction de ses représentations et de ses attentes quant aux professionnels de santé et aux soins et traitements envisagés. Si la décision portant sur l'accord et le choix quant aux modalités de prise en charge appartient aux patients, les propositions sur les soins envisagés, les informations sur les bénéfices et les risques sont du ressort des équipes médicales et soignantes. Le choix du patient est influencé par ses propres connaissances, convictions, informations reçues et par les arguments apportés par les professionnels de santé.

Le libre choix du patient est celui de choisir les professionnels de santé qui le suivront. Ce droit fondamental est inscrit dans le code de déontologie médicale à l'article R.4127-19-1 (110) et dans le code de santé publique à l'article L. 1110-8 à travers la loi n°2002-303 du 4 mars 2002. (111) Par ailleurs le droit de refus de soins est également inscrit dans le code de santé publique explicité à travers l'article L.111-4 qui précise que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». (111)

Une décision de refus peut apparaître dans certaines conditions comme un dilemme éthique entre la volonté du professionnel à soigner et soulager le patient qui se heurte à la liberté de choix de ce dernier. C'est une situation complexe et paradoxal qui met en jeu la relation entre les deux parties et interpelle sur les causes et les conséquences de la décision du patient, et à travers l'influence de notre société, des différences culturelles comme l'évoque le Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNESVS).(112)

Les patients tendent naturellement à se tourner vers un parcours de soins de proximité en sollicitant les praticiens et structures de soins les plus proches de leur domicile, avec bien entendu la nécessité d'une certaine confiance et représentation d'un certain niveau de compétence à leur propos

Les facteurs qui semblent impacter le choix des patients des praticiens consultés et donc leur parcours de soins sont en premier lieu l'accès et la proximité mais d'autres éléments déterminent leur choix c'est la représentation et la conscience qu'ils ont de la qualité du praticien, la confiance qu'il leur accorde.

Le patient a le libre choix de son thérapeute, cependant, il arrive parfois qu'il ne fasse pas lui-même ce choix. Il peut être orientés par son entourage, ou auprès d'associations de patients vers un professionnel de santé particulier, qui est reconnu pour son expertise dans un domaine précis en relation avec leur pathologie et symptômes, qui peut parfois être le seul soignant exerçant à proximité. Son choix est également limité par l'offre de soins disponible, notamment dans les SDC.

#### 5.2.1.2. Un parcours évolutif et adaptatif

Les patients décrivent aussi leur parcours sous le prisme de son évolution. Un parcours de soins qui a bien évolué entre les débuts de l'histoire des douleurs et la situation actuelle. Ils font état des propositions de soins et des options de traitements pris en partenariat avec les médecins et les autres professionnels de santé, qui pouvaient être choisies ou refusées, puis considérées à nouveau à la mesure de l'évolution des douleurs. La raison de cette dynamique adaptative ressentie par les patients tient aux difficultés propres au syndrome douloureux chronique qui évolue sur le plan du diagnostic, choix des investigations et des thérapeutiques.

Pouvoir bénéficier de l'avis de leur médecin généraliste et des spécialistes est important tout comme la possibilité d'avoir des avis supplémentaires auprès d'autres médecins qu'ils soient conseillés par l'un des médecins habituels ou par une autre source. La pluralité des avis peut être bénéfique en amenant une nouvelle lecture du dossier du patient et la proposition d'une autre approche ou la possibilité d'optimiser les traitements ou d'essayer d'autres soins.

### 5.2.1.3. Des attentes simples et légitimes

Les attentes exprimées par les patients sont la traduction de l'impact global de la douleur sur les personnes touchées

Les plaintes des patients devant vivre avec leurs douleurs chroniques sont légitimes. Il paraît tout à fait naturel qu'ils attendent une solution, un soulagement apporté par la prise en charge des médecins et des soignants en général, ne serait-ce que partiellement. La résolution complète, situation qui ne semble pas concerner la majorité des cas, bien que perçue illusoire demeure dans les attentes exprimées.

Ensuite, les patients veulent "simplement", comme d'autres patients atteints de pathologies chroniques, vivre "normalement" mais plus précisément de revivre "comme avant". La plupart des patients de l'étude désiraient pouvoir vivre comme une personne n'ayant pas de problème de santé ou du moins de s'en approcher le plus possible. Les patients en âge de travailler souhaitaient poursuivre leur activité professionnelle ou en reprendre une, adaptée, malgré leur situation d'incapacité. La plupart désiraient pouvoir pratiquer leurs activités de loisirs ou physiques et sportives selon leurs capacités et pouvoir vaquer à leurs occupations quotidiennes.

Plus globalement à travers ces attentes, plusieurs patients ont évoqué le souhait d'atteindre une qualité de vie jugée satisfaisante, souvent imaginée proche de leur état antérieur dont le deuil est difficile et l'acceptation compliquée notamment en cas de situation d'handicap impactant le travail, l'autonomie, la vie familiale ou les actes de la vie quotidienne. Les professionnels de santé peuvent aider ces patients pour les accompagner à faire le deuil de leur vie antérieure qui est source de souffrance morale et physique. Nous avons compris dans les propos des patients que les interventions des soignants peuvent être facilitants ou possiblement venir contrarier ce processus d'acceptation. Le sens de cette acceptation étant pour chacun des patients douloureux chroniques de pouvoir vivre de manière satisfaisante.

La qualité de vie est un marqueur d'évaluation important pour les professionnels de santé pour pouvoir adapter les traitements et les soins et ainsi aider chaque patient à pouvoir vivre de manière satisfaisante. Important en soins palliatifs, le concept de qualité de vie est devenu une référence pour ces soins. (113) L'enquête STOPNET avait mesuré l'impact des douleurs chroniques rebelles, responsables d'incapacités, de handicaps, d'invalidités et d'altération majeures de la qualité de vie, retrouvés chez plus de la moitié des patients interrogés ayant des douleurs chroniques neuropathiques. (48) L'augmentation de l'espérance de vie mais qui peut parfois être accompagnée de maladie, de symptômes douloureux et de handicap est un problème de santé publique et sociétal qui amène à une réflexion d'ordre éthique et à élaborer des réponses concrètes dans l'optique du prendre soins et de l'accompagnement des patients se retrouvant dans une telle situation. (114)

La compréhension des attentes du patient pris en charge dans un parcours long et complexe est donc primordiale. C'est pourquoi l'usage des tests et des outils d'évaluation est attendu tel que les recommandations de L'HAS le stipule. (26) Le médecin doit avoir le souci de l'évaluation par le moyen le plus adapté tout au long du processus de prise en charge.

Nous avons repéré un autre paramètre important dans la perception des patients sur leur parcours de prise en soin en lien avec leur sentiment de satisfaction : la cohérence du parcours de soins. Le parcours que traversent les patients doit avoir une certaine cohérence permise par une coordination entre les acteurs de santé qui gravitent autour. Cette coordination inclus le médecin généraliste qui a un rôle central et travaille de concert avec ses confrères et consœurs spécialistes et autres soignants. L'intervention d'une SDC peut être souhaitable en cas de difficultés rencontrées par les soignants pour trouver une solution et tenter de soulager le patient. Les divergences d'opinions et d'avis que ce soit d'ordre diagnostique ou thérapeutique font parties du processus de prise en charge mais doivent servir l'objectif du prendre soins du patient et non de le perdre dans la démarche proposée. En effet, tout aléas organisationnels, tout conflit relationnel renforcera chez le patient le sentiment de vivre un parcours de combattant. Ils nous ont dit avoir besoin de se repérer dans le dispositif proposé.

Les patients peuvent se sentir perdus au cours de leur parcours et ne pas savoir vers qui se tourner que ce soit au début de l'histoire des douleurs qu'à la fin après de nombreuses tentatives. En effet, les possibilités d'orientation ne sont pas une évidence pour le patient. Quant à la multiplicité des traitements médicamenteux et non médicamenteux et la variété des soins, elles peuvent égarer le patient et le dissuader à entreprendre les soins les plus adaptés pour lui. Le médecin généraliste, les spécialistes et les structures spécialisées, en se coordonnant, peuvent encadrer leurs parcours et l'élucider le rendre compréhensible que ce soit au niveau des investigations à visée diagnostique que des traitements et des soins à réaliser. Cet entourage est essentiel.

A cette fin des recommandations ont été émises, la difficulté de la prise en charge des patients douloureux chroniques peut requérir une prise en charge pluriprofessionnelle par des consultations douloureux et parfois même pluridisciplinaire au sein d'un CETD, proposition de suivi déjà décrite par l'IASP (115), la SFETD (116) et repris dans un argumentaire de la HAS de 2009 (26) pour faire avancer le parcours de soins du patient douloureux chronique.

A propos d'objectifs, ces derniers sont importants pour les patients car ils sont souvent contraints de s'adapter. Les professionnels de santé peuvent faciliter la visibilité du parcours de soins en donnant des objectifs de soins et de vie. Proposer de revoir rapidement son patient pour une réévaluation après un traitement ou un examen, ou de le recontacter par téléphone ou par téléconsultation, est un exemple, tout comme encourager son patient à faire de temps en temps de la marche dans la semaine tout en respectant ses douleurs. En l'informant, le médecin ou le soignant permet aussi au patient de sortir de l'incertitude en se raccrochant aux objectifs personnalisés qui lui

ont été proposés. Cependant, considérer uniquement le rôle du professionnel dans la construction d'objectif pour le patient, nous paraît inexact et réducteur. La définition d'objectifs doit pouvoir naître de l'influence mutuelle et réciproque qui s'exerce entre le patient et le professionnel, elle devrait être recherchée et provoquée, pour faire évoluer le duo vers un objectif partagé.

#### 5.2.1.4. Le parcours de vie et de soins du patient douloureux chronique : une adversité quotidienne

De par la nature chronique des syndromes douloureux, à l'instar d'autres pathologies chroniques, le parcours de soins des patients qui en sont atteints représente très souvent une lutte permanente.

L'identification du diagnostic peut prendre du temps, des années et parfois ne jamais réellement être défini alors que les douleurs persistent. Cette phase est anxiogène pour les patients qui restent dans l'incertitude diagnostique, Ils souhaitent généralement de tout cœur en terminer avec la phase diagnostic et obtenir une étiologie concrète à leurs douleurs. Cette incertitude parfois prolongée peut accentuer la sensation d'adversité de leur parcours de soins et désespérer les patients par l'absence de sens d'une pathologie douloureuse incomprise. Cette quête de sens de la douleur, souvent perdu en cas de chronicité semble essentiel pour aider le patient dans son cheminement personnel et thérapeutique.

Quant aux thérapeutiques antalgiques, trouver un équilibre entre les médicaments et les soins non-médicamenteux peut là-aussi être délicat et s'étaler dans le temps. Le professionnel doit bien entendu proposer les investigations jugées nécessaires mais prendre garde à vouloir impérativement apporter une réponse diagnostique précise et entraîner une multiplication et une répétition d'examen complémentaires qui peuvent s'avérer peu utiles, parfois invasives ou révéler un incidentalome qui pourra être à tort ou à raison être considéré comme une réponse diagnostique. Le risque de lassitude est présent et peut occasionner des problèmes d'observance ou de suivi. C'est aux professionnels de santé d'aider le patient à trouver le panel de soins et de traitements optimal en lui proposant différentes approches.

Par ailleurs, la phase de traitement est généralement concomitante avec la phase de recherche diagnostique. Les soignants peuvent s'évertuer avec pédagogie à amener le patient à réaliser qu'il peut avoir à sa disposition des outils pour se soigner à défaut de connaître les causes exactes de ses maux.

La lenteur de la prise en charge est aussi perçue avec acuité à travers la persistance des douleurs qu'elles soient quotidiennes ou régulières et selon leur niveau d'activité globale. Une faible évolution d'efficacité de la prise en charge sur les symptômes douloureux contribue à cette impression de lenteur. Le délai et le manque d'accessibilité à certains professionnels de santé, aux structures spécialisées et à certains traitements y participe également. Un patient de l'étude a décrit son parcours

de soins comme un chemin d'équilibriste entre l'espoir d'être soulagé et la résignation de subir les douleurs « ad vitam aeternam ».

Une étude belge sur le sujet révélait l'impact d'une inertie thérapeutique pouvant s'installer au cours suivi des patients atteints de maladies chroniques avec une proportion de 30 à 60% des patients présentant un faible ou une non-observance des médicaments prescrits. (117) Une autre étude se focalisant sur la non-observance de patients atteints de diabète de type 2 explorait le phénomène de non-observance, ses causes et apportait une réflexion pour tenter de trouver des solutions. (118)

Parallèlement, les patients semblaient en difficulté dans les démarches administratives auprès de la sécurité sociale, sentiment en partie renforcé par la difficulté d'avoir un interlocuteur, les délais d'attentes concernant la validation d'aides sociales (carte handicap, etc.) et la complexité de certaines démarches administratives. Face à ces contraintes, le médecin généraliste a été reconnu comme intermédiaire aidant par les patients.

Ces problèmes sont retrouvés dans une étude menée auprès de personnes en situation de précarité atteintes de maladie chroniques et des difficultés rencontrées dont les contraintes administratives lourdes. (119)

Certains patients ressentaient une certaine difficulté à pouvoir concilier leur parcours de soins et leur vie personnelle et professionnelle. Les douleurs chroniques peuvent avoir un impact sur tous les aspects de la vie d'un patient qui doit supporter ses propres douleurs, et les répercussions dans sa vie, auprès de ses proches, au niveau professionnel et sur le plan social. A ceci s'ajoute de devoir combiner leur rythme de vie et les possibilités de programmation, parfois impératives, de leurs différents rendez-vous et séances de soins, ce qui n'est pas toujours facile ni faisable.

Des patientes évoquaient l'impact de leur statut de femme sur le degré considération et de reconnaissance de leurs plaintes douloureuses qui leur semble minimisée par rapport à leurs homologues masculins. Une étude publiée dans le Journal of Pain en mars 2021, étudiant l'influence des stéréotypes de genre sur l'estimation de la douleur éprouvé par autrui et concluait qu'à douleur clinique équivalente, l'interprétation diffère avec une moindre reconnaissance des plaintes douloureux des femmes par rapport aux hommes de l'étude. Vient donc la question du degré d'impact de cette tendance sur la santé des femmes. (120)

Les jeunes adultes de notre étude ont également évoqué leur impression de l'existence d'un biais d'estimation des douleurs du fait de leur statut de jeunes adultes. L'image sociétale de la jeunesse est d'être en parfaite santé et les patients ayant des douloureux chroniques sortent du cadre stéréotypique qu'implique implicitement leur statut et pourrait entraîner un biais d'estimation et de considération de leurs douleurs. Nous n'avons malheureusement pas trouvé de référence sur le sujet dans la littérature, qui est en revanche plus conséquente concernant les enfants et adolescents.

Devant cette adversité, les patients peuvent en venir à sélectionner tout traitement ou soins, ou jugé comme tel, disponible pour soulager leurs douleurs et ce au détriment de la pertinence de ces thérapeutiques et malgré certains risques ou l'impact budgétaire qu'ils engendrent. Alors qu'au contraire d'autres peuvent être amenés à se résigner dans leur souffrance et ne plus souhaiter d'intervention. En résultait un sentiment d'abandon dans le vécu de la prise en charge. Nous n'avons pas rencontré de patient dans cette situation extrême au moment de l'entretien. Néanmoins plusieurs patients ont fait état de sentiment de lassitude.

#### 5.2.1.5. Des solutions passant par l'information et la formation

##### 5.2.1.5.1. *Un besoin d'informations accessibles et visibles*

Les patients ont témoigné dans leurs besoins de disposer d'informations et d'avoir une visibilité sur leur prise en charge. Nous avons précédemment évoqué ces propos mais ils sont ici rapportés aux propositions formulées par les patients.

Les informations traitant du parcours de soins type du patient douloureux chronique et ses modalités semblaient peu accessibles aux patients. Il en était de même pour le traitement des douleurs chroniques.

La plupart des patients suivis au sein d'une SDC ont été orientés par leur médecin référent (généraliste ou spécialiste), mais deux d'entre eux en avaient fait la demande auprès de leur médecin généraliste. L'enquête de la HAD en 2009 révélait que 49% les patients adressés vers un CETD venaient de la part du médecin généraliste et 39% par un spécialiste. (75) . Des proportions sensiblement similaires ont été retrouvées par une étude réalisée en Basse Normandie en 2015. (77)

Ce défaut d'information pour le patient à propos des rôles, des modalités de traitement et des possibilités de soins au sein de ces structures spécialisées, pouvait persister jusqu'à la rencontre effective avec l'équipe pluridisciplinaire.

Les patients évoquaient aussi un manque de visibilité de ces informations et de fléchage du parcours. Plusieurs propositions ont été formulées comme la création et la distribution de messages de santé sur les modalités du parcours de soins à l'échelle nationale (communiqués à la télévision, fiches informatives à disposer dans les services de santé potentiellement concernés et dans les salles d'attentes des cabinets libéraux, optimisation et centralisation des informations sur un site internet dédié, etc.). Ce qui pourrait être envisagé dans le cadre de l'application d'un quatrième plan douleur. (12)



#### 5.2.1.5.2. *Le développement de patients-experts en douleur chronique*

Plusieurs patients ont proposé l'idée, ou des concepts pouvant s'en rapprocher, de former les personnes ayant un syndrome douloureux chronique qui le souhaitent, à devenir des patients-experts de la douleur chronique.

L'objectif est de permettre au patient d'être expert de lui-même et pour lui-même pour qu'il devienne un véritable partenaire des professionnels de santé concernant leur formation. Il peut aussi être une ressource pour les autres patients. (121) La formation de patients experts est particulièrement employée en diabétologie mais aussi au sein d'autres disciplines (rhumatologie, gériatrie, pédiatrie, etc.). (122).

Et bien que le développement de tels réseaux de patients experts représente un défi certain de par l'aspect transversal de l'approche, la variété des syndromes et la complexité des douleurs ce type d'action présente un intérêt reconnu. Intérêt à double sens : pour le patient-expert qui apporte son expérience et expertise dans son domaine générant un sentiment d'utilité sociale, pour les autres patients un partage d'expériences, et pour les étudiants et professionnels de santé l'apport d'une vision concrète et réaliste de la situation des patients et de fait une meilleure compréhension notamment de leurs besoins et attentes.

En résumé, les patients douloureux chroniques vivent dans une adversité quotidienne, avec des difficultés pour conjuguer leur vie personnelle, leur travail et leur parcours de soins. Les informations disponibles concernant la douleur chronique et son traitement ne semblent pas facile d'accès pour une partie d'entre eux. A noter que le statut de femme et de jeune adulte semble être autant de freins supplémentaires à la considération de leurs douleurs, et donc à l'établissement d'un diagnostic et à la mise en place d'un projet thérapeutique. Leur parcours est généralement long, difficile, avec parfois un diagnostic incertain qui est source d'anxiété, ou la persistance d'une inertie thérapeutique jugée peu efficace qui peut occasionner une certaine lassitude. Ce qui amène les patients à se tourner vers d'autres soins et pratiques alternatives.

Ils souhaitent élaborer librement leur parcours de soins avec les professionnels de santé disponibles, de proximité, pour soulager leurs douleurs et avoir une qualité de vie satisfaisante. Les patients ont toute légitimité pour choisir d'accepter, de refuser ou d'apporter eux même des propositions pour faire évoluer le projet thérapeutique. Les médecins doivent les accompagner pour élaborer des objectifs partagés, atteignables et à faire le deuil de leur vie antérieure au syndrome douloureux pour faciliter leur cheminement.

## 5.2.2. 2<sup>ème</sup> Partie - Les perceptions et attentes des patients à l'égard du médecin généraliste et des professionnels de santé

### 5.2.2.1. Des représentations attendues mais nuancées

Les patients accordent une nature bienveillante à leur médecin généraliste et à l'ensemble des soignants et ce en relation avec la nature de leur mission de prendre soins des personnes.

Toutefois, une partie des patients de l'étude souhaitent que les médecins qu'ils consultent aient une certaine ouverture d'esprit à propos de l'approche, des traitements et soins disponibles pour soulager leurs maux et en particulier par des médecines alternatives qui ont également des vertus pour soulager et peuvent être complémentaires dans les soins. Certains patients révélaient ne pas oser aborder ce sujet avec leur médecin généraliste ou spécialiste par la crainte d'un jugement, d'une réflexion négative ou par l'impression de l'existence d'une rivalité et d'une défiance du corps médical conventionnel vis à vis des médecines alternatives. Ces remarques sont venues spontanément dans le discours des patients interviewés bien que nous ayons écarté ces objectifs de notre champ d'enquête.

Pour autant nous pouvons les prendre en considération. Une étude de psychologie met en avant la nécessité et le défi pour le médecin d'être capable de s'ouvrir à différents moyens pour une prise en charge globale avec la prise en compte du vécu subjectif, du contexte social, culturel et professionnel. (123). Dès lors l'abord de ces questions doit faire partie des échanges entre le praticien et son patient. Il y a lieu de poser ces questions et de s'enquérir des souhaits du patient afin de sécuriser le parcours de soins.

Pour les patients douloureux chroniques, le médecin généraliste à un rôle central dans leur parcours de soins. C'est vers lui que les patients se tournent naturellement et en premier lieu. Le médecin généraliste se voit attribué un rôle de médecin référent. C'est en effet lui qui connaît le mieux son patient du fait d'un suivi régulier de plus ou moins longue date, d'autant plus lorsqu'il est le médecin de famille. Les patients attendent de lui qu'il coordonne le parcours de soins avec son accord que ce soit pour les investigations à visée diagnostique ou la proposition de traitements et soins à visée symptomatique ou thérapeutique. Les patients peuvent le solliciter pour demander des éclaircissements en cas de doute ou de difficultés de compréhension des investigations et des avis spécialisés. Ils attendent de leur médecin traitant qu'il les aide à lever certains freins pour accéder à des soins et traitements ou réaliser des démarches administratives qui peuvent être une véritable difficulté au décours de leur prise en charge.

Une étude reconnaît le rôle du médecin généraliste, reconnu par les autorités de santé comme le pivot du système de santé en pleine évolution. (124) Et plusieurs études précisent son rôle essentiel dans la coordination de pathologies chroniques en général (125) ou plus spécifique comme pour les patients atteints de cancer (126) ou de pathologies psychiatriques. (127) Et ce rôle est tout autant

nécessaire pour les patients douloureux chroniques d'après le livre blanc de la santé de 2017 rédigé par la SFEDT. (12)

Cependant le rôle du médecin généraliste dans la gestion et le traitement des douleurs chroniques peut être relativisé selon le patient pour différentes raisons. Certains patients ont évoqué des difficultés de traitement, de considération ou de reconnaissance de leurs douleurs de la part de leur médecin. Aussi, c'est parfois le médecin spécialiste d'organe ou de la douleur qui apparaît au premier plan pour le traitement et la gestion de la douleur avec le patient, raison pour laquelle des patients peuvent ne pas exiger de leur médecin généraliste de faire ce travail.

Par ailleurs, les patients attribuent aux médecins spécialistes un rôle de technicité de par la nature de leur formation. Ils s'attendent à une facilitation d'accès à certaines investigations et traitements qui ne peuvent soit être initiés, soit être réalisés que par un spécialiste ou au sein d'un établissement de soins. Les patients avaient donc une exigence et des attentes plus fortes à l'égard du médecin spécialiste pour toute question d'ordre diagnostique ou thérapeutique concernant leurs douleurs.

#### 5.2.2.2. L'importance de relation médecin-malade

Les patients ont souligné l'importance d'avoir de bonnes relations avec leurs médecins et les soignants qui réalisent leurs soins. La relation n'est pas perçue comme verticale, ce sont les termes d'« échange », « discussion », « dialogue » et « apport mutuels » dominant dans leur propos avec une volonté d'une relation de « partenariat ».

Les échanges ayant lieu au cours de cette relation leur paraissent réciproques et mutuelles et permettent d'apporter des bénéfices pour les deux parties. Pour le patient, le médecin lui apporte les réponses et les soins nécessaires pour régler ses problèmes de santé. Pour le médecin, le patient lui apporte une satisfaction en cas de guérison et d'efficacité des soins, et apporte son avis extérieur mais expert de lui-même pour adapter le traitement.

La confiance est bien entendu le ciment d'une relation saine. Elle permet d'établir un dialogue constructif l'avancée du parcours de soins du patient. La confiance du patient envers le professionnel de santé est d'autant plus indispensable qu'elle permet d'obtenir l'adhésion du patient quant à la nécessité de réaliser des investigations, soins et traitements pour traiter la douleur et essayer de soigner les pathologies causant ces symptômes.

La chronicité de la douleur amène le patient à voir régulièrement ses médecins et notamment son médecin généraliste. Le suivi régulier est une composante importante pour les patients au cours duquel le médecin va essayer d'orienter et de soulager son patient et essayer d'obtenir son avis, son adhésion et son vécu. Cette démarche de prendre soins permettrait une diminution des phénomènes anxiodépressifs. (128)

Les patients souhaitent avoir un véritable rôle actif dans les démarches de soins. Ils s'attendent à être des acteurs de soins non assujettis. Ils font part de leur vœu à participer à un « partenariat » avec le médecin et les soignants, s'attendant à ce que ces derniers respectent leurs décisions et acceptent de dialoguer de manière constructive malgré les divergences d'opinions possibles.

Plusieurs participants ont insisté sur l'importance de pouvoir agir sur leur maladie et sur leurs douleurs par des séances d'éducation thérapeutique leur permettant d'apprendre la gestion de leurs traitements antalgiques et thérapeutiques. Cette posture du patient est à encourager particulièrement dans les situations de pathologie chronique.

La démarche d'être acteur de ses propres soins apporterait aux patients une meilleure maîtrise de leurs douleurs et une action bénéfique sur leur qualité de vie. (129)

L'évolution de la relation médecin-malade passant d'une interaction paternaliste vers une relation de partenariat s'est fait progressivement ces dernières décennies et a apporté de réelles avancées pour les prendre soins des patients qui apprennent à le faire eux même. Le concept d'« empowerment » apparu dans les années 80 aux Etat-Unis, a été promu par l'OMS dans la Chartes d'Ottawa en 1986 (130) comme un outil efficace de promotion de la santé. Les professionnels de santé peuvent appliquer l'« empowerment » du patient, c'est-à-dire de renforcer leur capacité à agir sur les déterminants de leur santé, pour les aider à reprendre un certain contrôle sur leurs problèmes de santé à travers des démarches comme l'éducation thérapeutique. (131) L'essor de l'éducation thérapeutique en est une conséquence directe et plusieurs études (132), ouvrages (133) et un argumentaire de 2009 de la HAS (92) ont montré les avantages de son application dans les maladies chroniques malgré certaines limites et difficultés.

Certains patients ont fait remarquer une sensation générale d'un certain manquement quant à la formation des médecins sur la relation médecin-malade et en particulier sur la rhétorique et l'attitude qu'elle exige pour qu'elle soit bénéfique. Certains patients auraient remarqué que certains professionnels de santé semblaient montrer des difficultés à établir des bases saines de communication dans cette relation.

#### 5.2.2.3. L'attitude du professionnel de santé et ses impacts

Le métier de soignant, qu'il s'agisse de celui de médecin, d'infirmier, de kinésithérapeute, d'ostéopathe ou d'aide-soignant, implique une attitude bienveillante à l'égard des personnes qu'il soigne.

Les patients attendent naturellement des professionnels de santé qu'ils aient une approche empathique et compréhensive à l'égard de leurs problèmes de santé. En effet les plaintes étant récurrentes dans la pathologie chronique douloureuse l'attention et l'écoute peuvent s'en trouver émoussées au fil des consultations.

Les patients douloureux chroniques souhaitent avoir une écoute attentive de leur part et qu'ils prennent le temps de cette écoute. Le temps pris pour une consultation et pour les soins est une notion importante, d'autant plus en cas de pathologies chroniques.

Ils attendent d'être considérés comme une personne à part entière avec ses problèmes de santé, sa personnalité et sa dimension socio-familiale. Plusieurs patients ont eu l'expérience jugée désagréable d'avoir l'impression d'être considéré comme un numéro ou une maladie.

Par ailleurs, les patients ayant des symptômes douloureux désirent être crus et que le médecin reconnaisse leurs douleurs. Ils savent la difficulté d'évaluer de manière externe la douleur d'une personne et certains patients de l'étude ont vécu des situations de manque de reconnaissance et de considération de leur problème de santé et des symptômes douloureux, jusqu'à parfois une remise en question de leurs plaintes.

Les patients ayant malheureusement vécu des expériences jugées négatives du fait de médecins et de professionnels de santé n'est pas sans conséquence.

Le manque d'empathie, de compréhension, d'écoute, de respect, de dialogue, d'honnêteté, d'humilité, de reconnaissance ou de considération des douleurs, des discours anxiogènes ou culpabilisants sont autant de situations difficiles à vivre pour les patients de l'étude, ce d'autant plus si elles se répètent.

Dès lors, que ce soit en raison d'un problème relationnel, d'attitude du soignant, de manquement ou de situation conflictuelle le patient peut être amené à prendre certaines décisions ou avoir certaines attitudes réactionnelles d'évitement ou de remise en question des solutions proposées.

Plusieurs patients de l'étude déclaraient ne pas revoir le soignant, s'orienter vers un autre soignant, ne pas réaliser les investigations ou ne pas prendre les traitements proposés. Il est important de souligner le risque de perte de confiance à l'égard du médecin et de tout professionnel de santé que peut engendrer un conflit relationnel, car cela porte à conséquence sur le parcours de soins du patient et complexifie d'autant plus les soins.

#### 5.2.2.4. Les patients sont conscients des difficultés du médecin généraliste et des médecins spécialistes

Les patients de l'étude étaient tout à fait conscients des contraintes que peuvent subir les médecins dans leur prise en charge. Les syndromes douloureux qu'ils présentent peuvent rendre le diagnostic difficile et l'élaboration de soins efficaces longue et complexe.

Des médecins généralistes interrogés pour une étude exprimaient leur sentiment d'impuissance et d'être démunis devant leurs difficultés à faire accepter la douleur chronique à leurs patients et à faire face à l'opposition de certains d'entre eux à prendre certains traitements. (15)

Les patients perçoivent au-delà du symbole que représente le médecin et sa nature de « guérisseur », de la noblesse de la profession ce qu'elle peut imposer comme exigences d'efficacité et de productivité de manière implicite aux médecins. Ils sont tout à fait conscients des longues années d'études nécessaires à l'obtention du doctorat en médecine et ont l'image du médecin comme un homme de sciences et de connaissances.

Pour autant, ils savent que le médecin est également un être humain.

Ils comprennent qu'un professionnel de santé puisse pour des raisons personnelles ne pas être totalement concentré ou disponible à tout moment pour le patient au cours d'une consultation, ou simplement être fatigué et débordé. Ils attendent en contrepartie de pouvoir en discuter et s'en expliquer lors des prochaines consultations. Ils attendent donc de l'humilité et de l'authenticité dans la relation.

Ils sont tout à fait capables d'entendre qu'un médecin ne peut pas tout savoir sur tout. Et ils savent que comme dans n'importe quel autre métier, il peut rencontrer des difficultés à trouver la solution de leur problème.

Les patients de l'étude n'ont pas tenu rigueur à leur médecin que ce soit pour des difficultés de diagnostics ou des échecs thérapeutiques ou une indisponibilité lors d'une consultation. Ils semblent intégrer toute la complexité de leur condition de patient ayant une maladie chronique et ressentent la même lassitude que peut être amené à exprimer le médecin devant son incapacité à traiter les douleurs de son patient. Et une partie d'entre eux préférerait que leur médecin puisse leur dire en toute honnêteté ne pas savoir ce qu'ils avaient plutôt que d'émettre de vagues hypothèses ou de répondre à côté des questions. Cependant, ils souhaitaient naturellement de la part du médecin qu'il définisse un projet thérapeutique. Cela est assorti de propositions des moyens nécessaires et une disponibilité pour faire avancer leur prise en charge et donner du sens.

Le sentiment répété d'échec d'efficacité des traitements est difficile à vivre pour le médecin selon l'ouvrage de Marchand S. « Le phénomène de la douleur : Comprendre pour soigner. » (134) Une étude réalisée en 1998 révélait que les médecins confrontés à un problème difficile en termes de diagnostic ou de traitement peut engendrer une réaction émotionnelle négative comme la colère, la frustration ou même le rejet. (135) La chronicité de ces difficultés pouvant altérer la confiance du patient envers le médecin généraliste ayant un sentiment de lassitude a été retrouvée dans une autre enquête. (136)

#### 5.2.2.5. Des suggestions pour améliorer le partenariat médecin-patient

Les patients ont suggéré de réévaluer la formation des étudiants en médecine et des autres professionnels de santé sur le traitement des douleurs. Plusieurs d'entre eux ont fait part de leur avis sur le sujet et considèrent la présence de certaines lacunes pour cette thématique chez les médecins.

Ils ont également indiqué une autre thématique jugée importante à leurs yeux, qu'est la rhétorique du discours du médecin à l'égard de son patient. Une meilleure maîtrise du discours de soutien, d'annonce diagnostique ou thérapeutique pour les médecins leur semble nécessaire pour éviter des situations anxiogènes ou culpabilisantes qui ne semblent pas volontaires.

Dans le cadre de leur parcours de soins, de l'annonce diagnostic d'une maladie chronique douloureuse ou d'un syndrome douloureux chronique, il paraît intéressant de faire l'analogie avec la démarche d'annonce d'une maladie chronique en général, voire d'un diagnostic parfois grave qui aura des répercussions non négligeables sur le patient et ses proches. (137) Cette annonce, réalisé par le professionnel, doit pouvoir se faire dans un cadre particulier, au calme, en permettant au patient d'être accompagné par un membre de sa famille s'il le souhaite, et de prendre le temps d'expliquer la situation et de définir le parcours de soins ensemble. (138)

Les patients ont fait part de l'importance pour eux de pouvoir compter sur les médecins, généralistes ou spécialistes, pour proposer des consultations, avec leur accord, dédiées à l'explication et l'accompagnement de l'entourage qui parfois ne comprend pas forcément le vécu du patient et les conséquences des douleurs. Car les patients douloureux chroniques semblent rencontrer des problèmes de compréhension à l'égard de leurs proches qui peuvent être sources de lourdes conséquences relationnelles et impacter les sphères professionnelles, sociales et familiales. (48)

En résumé, les patients attendent de la part des professionnels de santé, une attitude bienveillante, empathique, compréhensive et professionnelle. Ils souhaitent être crus et que leurs douleurs soient reconnues, tout en étant considéré comme une personne dans toute sa complexité, pour instaurer une relation saine. La bonne qualité de la relation médecin-patient un élément central et indispensable pour pouvoir dialoguer et élaborer, ensemble, une démarche diagnostic et un projet thérapeutique. Tout conflit ou problème de compréhension, de communication ou de considération, de discours maladroit, impactant cette relation peut entraîner une perte de confiance et compliquer le déroulement du parcours de soins.

Par ailleurs, les patients veulent être acteurs de leurs propres soins pour mieux maîtriser leur parcours et leurs douleurs. C'est aux médecins de discuter et de leur proposer des outils d'"empowerment" comme, par exemple réaliser des séances d'éducation thérapeutiques pour apprendre à utiliser leurs traitements médicamenteux en fonction de leurs douleurs.

Le rôle des médecins généraliste leur paraît essentiel comme un pivot central, qui les accompagnent, les suivent et les orientent et travaillent en coordination avec les différents acteurs de santé, tout en proposant des traitements jugés adaptés, alors qu'ils attribuent aux médecins spécialistes un rôle plutôt orienté vers un niveau de technicité et d'efficacité plus élevé.

### 5.2.3. 3<sup>ème</sup> partie : Les perceptions et attentes des patients à l'égard des structures spécialisées

La qualité de l'accueil et du suivi dans les structures spécialisées concourt à la qualité du parcours de soins. Ces structures ont vocation à apporter des soins d'experts du point de vue des patients.

#### 5.2.3.1. Des structures estimées indispensables

Les patients de notre étude pris en charge au sein d'une SDC, et plus précisément d'un CETD (n'ayant pas eu de patients suivis en consultations douleurs pluriprofessionnels) exposaient les bénéfices perçus au cours de l'évaluation multidisciplinaire par l'approche différente à propos de la douleur globale et multimodale et par les propositions de soins.

La possibilité de pouvoir solliciter ces structures était saluée par les patients n'ayant pas encore bénéficié de cette expertise. La douleur étant pour eux un problème qui mérite une branche qui lui est dédiée à l'instar des spécialités plus communes comme la cardiologie ou la gériatrie.

#### 5.2.3.2. L'image des CETD en conflit avec la réalité

Les patients de notre étude, avant de pouvoir accéder à un suivi auprès d'un CETD, présentait déjà un parcours de soins souvent long et parfois chaotique avec de nombreuses tentatives entreprises en ambulatoire pour être soulagé, dont une partie s'étant soldée par un échec d'efficacité ou un problème de tolérance. Cette situation prolongée de souffrance entraîne une inflation des attentes pouvant dépasser les possibilités actuelles effectives de traitement de leurs douleurs.

Certains patients plaçaient ces structures spécialisées sur un piédestal, les érigeant au statut de solution miraculeuse avec une représentation similaire à celles que l'on retrouve pour des lieux de pèlerinage comme Lourdes. Pouvait s'ajouter une impression de « prise en charge de la dernière chance ». Il peut alors en découler une grande déception qui découle de leur désillusion.

Des informations pourraient être systématiquement fournies par les médecins adressant leurs patients vers un CETD, pour expliquer leur rôle, leurs méthodes et les traitements pouvant y être réalisés, pour éviter une telle déconvenue.

Cependant, ce sentiment n'est pas partagé par tous les patients de l'étude. Au contraire, un des patients avait plutôt une attitude de résignation quant à ses douleurs et les capacités d'équipe du CETD à pouvoir le soulager ne le serait qu'en partie.

Bien que certains patients aient une réelle légitimité à prétendre à un suivi au sein d'une structure spécialisée dans la douleur, ils considéraient que cette dernière n'était pas suffisante pour diverses raisons notamment une gestion relativement satisfaisante de leurs douleurs, une résignation



quant à l'évolution de leurs douleurs, ou la comparaison avec d'autres patients jugés plus souffrants prioritaires pour bénéficier d'un tel suivi.

#### 5.2.3.3. Des attentes importantes d'optimisation des soins et des traitements

Le patient douloureux chronique présente une histoire longue et complexe derrière lui lorsqu'il se présente auprès d'une équipe médicale spécialisée dans la douleur.

Ses attentes sont d'autant plus spécifiques et importantes. Il a pu avoir de nombreuses investigations n'ayant pas permis d'identifier la pathologie douloureuse, et a pu bénéficier de nombreux soins et traitements qui n'ont pas suffi à le soulager ni à le soigner. Se pose alors la question de l'optimisation des soins et des traitements.

Les patients douloureux chroniques de l'étude voulaient une écoute attentive et empathique supplémentaire et pouvoir tout dire y compris les conséquences des douleurs sur leur vie. Ils souhaitaient aussi exprimer leur avis sur le système de santé en général ou ses acteurs.

La prise en charge pluridisciplinaire faisait partie de leurs attentes afin d'accéder à d'autres avis externes sur leur problème de santé et les formes de soins proposés.

La possibilité de réaliser certains soins spécifiques à visée antalgique notamment en hôpital de jour ou de semaine au sein des CETD comme les cures de kétamine faisaient partie également des attentes des patients pour pouvoir être soulagé.

La réévaluation de l'ordonnance et des traitements antalgiques et psychotropes prescrits paraissait être un point incontournable chez des patients qui présentent souvent une lassitude quant à la multitude des médicaments utilisés pour tenter de les soulager, ce d'autant plus que certains sont modérément tolérés et/ou jugés peu ou insuffisamment efficace à leurs yeux. On peut retrouver ce genre de situation auprès de toute autre pathologie chronique ayant une symptomatologie désagréable.

#### 5.2.3.4. Des difficultés d'accessibilité et de disponibilité

L'accès et la disponibilité des centres spécialisés n'ont pas été estimés faciles par les patients interviewés. Notamment, le délai d'attente qui semblait véritablement être un frein pour pouvoir accéder à un suivi au sein d'une structure spécialisée.

Plusieurs enquêtes confirment ce problème. Celle réalisée en 2013 par le Ministère de la Santé, le délai d'attente moyen à 13 semaines. (116) Une autre étude effectuée en Basse Normandie avait des estimations similaires avec une moyenne d'attente locale d'environ 14 semaines. (77)

On peut légitimement penser que ce délai a été augmenté depuis lors, suite à l'augmentation des demandes et comme conséquence de la crise sanitaire liée au SARS-COV2 actuelle.

Cette attente a pu être vécue comme insupportable, du seul fait que la pathologie s'inscrive dans la durée.

#### 5.2.3.5. Un suivi bénéfique malgré la présence de difficultés pour soulager le patient

Néanmoins, les patients s'estimaient satisfaits de leur prise en charge au sein des SDC et ce même auprès de ceux qui n'ont malheureusement pas ressenti de réelle amélioration concernant leurs douleurs. Ce sentiment peut –être lié à l'impression que tous soins nécessaires ont été mis en œuvre.

Mais aussi l'attitude empathique et d'écoute des équipes des SDC a été appréciée comme point important avec une impression de soutien important s'ajoutant à celui du médecin généraliste et des autres professionnels de santé.

L'apprentissage de la gestion de la douleur ou tout du moins, la présentation d'une approche différente des douleurs et de l'utilisation des soins et traitements paraissaient également être des points importants.

Par exemple la possibilité de maîtriser l'usage du TENS après plusieurs séances d'éducation thérapeutique était bénéfique pour deux patients. Les bénéfices de l'éducation thérapeutique ont été montrés plusieurs fois, à travers différentes études reprises dans un argumentaire de la HAS concernant le sujet. (92)

En résumé, les SDC bénéficient d'une aura miraculeuse qui dénote de la réalité auprès des patients, qui s'y rendent souvent dans le tronçon final de leur long parcours, et avec l'idée d'avoir une dernière chance d'être soulagé. Leur existence est considérée comme essentielle même si certains patients ne se considèrent pas comme légitime pour s'y rendre que ce soit pour une situation jugée peu complexe ou parce que leurs douleurs chroniques sont maîtrisées de manière satisfaisante. Ils attendent que leurs traitements, notamment médicamenteux, soient réévalués et découvrir une approche plus globale et surtout différente de leurs douleurs et des solutions pour mieux vivre avec. Cependant, les SDC ont malheureusement des problèmes d'accessibilité et de délai d'attente.

## 5.2.4. 4<sup>ème</sup> partie : Quel avenir pour le traitement des patients douloureux chroniques ?

### 5.2.4.1. Des raisons d'être optimistes

#### 5.2.4.1.1. *Amélioration du cursus médical sur la formation de la douleur*

La SFETD décrit dans le livre blanc de la douleur de 2017 l'évolution de la formation de la prise en charge de la douleur au sein du cursus des étudiants en médecine. (12)

Un module douleur obligatoire a été inclus dans le 2<sup>ème</sup> cycle de leurs études et a été renforcé au cours de la réforme de l'Examen Classant National en 2015 en introduisant les sujets suivants : soins palliatifs et douleurs chroniques.

Et récemment, un enseignement transversal obligatoire de minimi 4 heures est en cours de mise en place pour tous les DES de médecine et de chirurgie qui a été validé par un Comité Pédagogique National Régional.

En 2017, il a été créé une FST douleur disponible pour l'ensemble des médecins que ce soit en médecin ou en chirurgie bien qu'elle ne valide pas la spécialité douleur. Cette formation est sous la responsabilité du CEMD (Collège des Enseignants de Médecine de la Douleur). Elle est effective depuis 2018. (139). Ce renforcement répond aussi aux attentes des médecins qui dans cette étude (15) ont déclaré se sentir démunis et impuissants à prendre en charge ces situations complexes.

#### 5.2.4.1.2. *Et aussi au sein des professions paramédicales*

Une grande partie des filières paramédicales proposent également des cours lors de leurs cursus respectifs et proposent des modules dédiés à la sensibilisation à la douleur et son traitement.

Les kinésithérapeutes peuvent réaliser des formations douleurs avec plusieurs niveaux d'apprentissage. (140)

Le Centre de Formation Professionnelle Continue en Ostéopathie (CFPCO) propose des formations sur les soins de la douleur dont l'usage de l'hypnothérapie thérapeutique. (141)

Les IDE peuvent développer une spécialité et devenir Infirmier Expert en douleur. (142)

Plusieurs modules douleurs sont disponibles à l'attention des professionnels de santé dont les IDE aides-soignants et auxiliaires de puéricultures, à travers différents organismes comme l'Association pour la formation professionnelle continue (AFPC) (143) ou le Groupe d'Interventions et des Enseignement auprès des Professionnels de Santé (GRIEPS) (144), entre autres.

Des formations sont disponibles pour les psychologues sur la souffrance et la douleur psychologique dont celles en lien avec les douleurs chroniques. (145)

#### 5.2.4.1.3. *Le développement de réseaux douleurs*

L'approche dans la prise en charge s'organise aussi autour des réseaux de soins.

Plusieurs réseaux ont été créés pour prendre en charge la douleur chronique, améliorer les échanges entre médecins et les SDC, faciliter le parcours des patients pour engager une expertise pluridisciplinaire et améliorer leur traitement et les parcours.

Ces organisations sont généralement rattachées à leur région respective et possiblement associées à une filière spécifique de traitement de la douleur.

On peut citer par exemple en région Bretagne, il existe le Réseau de la Douleur à l'Ouest (REDO), association créée en 2000, qui intervient également en région Pays de la Loire. Il promeut l'algologie, et s'évertue à former les professionnels de santé sur la douleur et son traitement. Il centralise les coordonnées des professionnels de santé et SDC de la douleur. (146)

En Bourgogne, le réseau de pelvipérinéologie créé en 2012 qui s'occupent de nombreuses pathologies complexes de la sphère du périnée dont les douleurs périnéales. Le réseau dispose d'une équipe transversale pluridisciplinaire est travail avec les SDC locales. (147)

#### 5.2.4.1.4. *Des avancées dans la recherche et l'expérimentation de traitement antalgiques*

De nouvelles avancées et découvertes médicales et chirurgicales se sont développées ces dernières décennies pour tenter de soulager et de soigner les patients ayant des pathologies chroniques douloureuses et des syndromes algiques chroniques.

Plusieurs équipes à travers le monde tentent de trouver d'autres molécules antalgiques utilisables. L'année dernière, une équipe de Patrick Couvreur travaillant à l'Institut Galien Paris-Sud proposaient un article sur un nanomédicament à visée antalgique qui cible les zones d'inflammation douloureuses. Les nanoparticules de leu-enképhaline-squalène agissent comme des neurotransmetteurs et agissent uniquement au niveau périphérique et mais pas au niveau central ce qui permet d'écarter d'éventuels phénomènes d'addiction. Cependant ces molécules semblent se dégrader rapidement, en quelques minutes, après administration sans avoir le temps d'avoir agi complètement. Des recherches complémentaires sont envisagées afin de pouvoir entrer en phase clinique. (148)

Le cas du cannabis thérapeutique cristallise en quelque sorte l'ampleur de la demande auprès des patients ayant des douleurs chroniques rebelles et leur détresse de trouver une solution pour être soulager même partiellement. Le projet d'expérimentation a été proposé en septembre 2018. Fin 2019, l'Assemblée nationale donnait son autorisation pour l'expérimentation du cannabis médical. Après des consultations par l'ANSM auprès d'association de patients, de professionnels de santé, de sociétés savantes et d'organismes médicaux nationaux où le cannabis médical est déjà utilisé, et l'application

du décret d'autorisation, l'expérimentation est en cours avec l'aide des SDC et des médecins pour encadrer son usage. (84)

Des techniques thérapeutiques non médicamenteuses non invasives se sont développées comme le TENS pour les douleurs neuropathiques, rhumatologies et myo-fasciales, et la rTMS pour les douleurs chroniques neuropathiques centrales ou périphériques. (31)

Au niveau chirurgical comme cité précédemment nous avons pu évoquer le développement de différentes techniques comme la radiculotomie postérieure sélective dans les avulsions plexulaires douloureuses (149), la mise en place de stimulation médullaire (28) ou de pompes intrathécales. (29)

#### 5.2.4.2. Des obstacles limitant les avancées

##### 5.2.4.2.1. *La formation des professionnels de santé reste perfectible*

Les patients interrogés décrivaient avoir vécu des situations de manque d'écoute ou de reconnaissance de leurs douleurs par des soignants et l'expérience de discours parfois perçus comme anxiogènes ou culpabilisants.

Ce constat nous interroge sur la formation des professionnels à propos des douleurs, de la relation médecin-malade. Par ailleurs, se pose l'intérêt d'introduire des cours dédiés à la science de la rhétorique et sur l'analyse du discours pour mieux maîtriser les échanges avec les patients et éviter des erreurs pouvant être mal vécues par les patients. Dans cette optique la formation par la simulation à l'entretien d'annonce ou à la situation relationnelle complexe est de nature à concourir concrètement à l'acquisition de compétences relationnelles.

##### 5.2.4.2.2. *Manque de visibilité et d'accessibilité des informations publiques sur la douleur et auprès des SDC*

Certains patients de l'étude ont fait remarquer leurs difficultés d'accéder à des informations fiables et officielles à propos du parcours de soins du patient douloureux chronique et des traitements. Un certain nombre s'est renseigné auprès de leur médecin ou de la SDC notamment, auprès d'associations de patients qui constituent un levier d'action dans la promotion des actions en faveur de ces patients et agissent pour l'amélioration de la prise en charge.

Par ailleurs, la visibilité à l'échelle locale et globale est jugée insuffisante par plusieurs des patients interrogés que ce soit par l'absence de fiches d'informations dans les salles d'attente des professionnels et services de santé, hormis au sein de CETD, ou de campagnes d'informations nationales. Dès lors, il s'agirait d'envisager ces axes dans la politique de santé publique.

##### 5.2.4.2.3. *L'avenir des SDC et de leurs équipes est incertain*

Le délai d'attente et l'accessibilité des SDC sont un réel problème dont la plupart des patients bénéficiant d'un tel suivi se sont plaints. Un problème qui risque de persister et qui a probablement été amplifié par la crise sanitaire actuelle en lien avec le SARS-COV2. Selon le livre blanc de la douleur de 2015, une enquête révélait que 70% des SDC ayant participé décrivaient des risques de dysfonctionnement à l'avenir notamment sur leur financement par l'ARS. (116)

#### 5.2.4.2.4. *L'attente d'un quatrième plan douleur*

Dans la lignée de ce qui a été dit précédemment, le quatrième plan douleur prévu pour 2013 n'a jamais vu le jour. Il était composé de trois axes principaux pour renforcer le traitement des patients algiques : améliorer leur prise en charge en mobilisant les acteurs de premiers recours, favoriser l'expression de la douleur pour mieux la repérer, garantir la prise en charge de la douleur au domicile ou en établissement médico-social. Il était composé de 46 objectifs pour optimiser les soins en cas de lombalgies chroniques, de douleurs neuropathiques, de douleurs d'arthrose liées au vieillissement ou de douleurs post-opératoires. (12)

Un tel plan aurait pu améliorer le traitement, la sensibilisation et l'information sur les douleurs pour les patients et aider les professionnels de santé. Or tout ceci reste en suspens.

#### 5.2.4.2.5. *De la découverte à l'utilisation de traitements : un processus qui prend du temps et se fait pas-à-pas*

Pour autant sur le plan pratique la recherche d'amélioration se poursuit. S'agissant de la recherche, elle prend du temps et un certain nombre d'avancées ne concernent que des pathologies particulières ou ne peuvent être utilisées efficacement que pour certains syndromes du fait de la multitude et de la complexité des mécanismes physiologiques et physiopathologiques de la douleur et plus spécifiquement de la douleur chronique.

En France, la recherche sur la douleur s'est développée et a une position notable en Europe et paradoxalement elle ne bénéficie que de façon limitée des financements publics sur appel à projets. Des propositions sont en cours de développement pour faciliter ce financement et l'interaction avec les acteurs de santé et certaines entreprises. (150)

Les techniques chirurgicales précédemment évoquées répondent à des tableaux cliniques spécifiques. La recherche de médicaments en général, et à visée antalgique, possédant des propriétés d'efficacité et d'innocuité, nécessite beaucoup de ressources et probablement un peu de chance comme pour toute découverte.

L'expérimentation du cannabis thérapeutique se fait très progressivement et garde pour l'instant un statut d'exception dans les douleurs neuropathiques centrales ou périphériques. L'extension à d'autres indications pourra peut-être être développée en fonction des résultats d'observation. (84)

En résumé, nous avons pu dresser un état des lieux précis et rigoureux concernant l'appréciation des patients douloureux chroniques de leur parcours de soins et la perception de leur prise en charge par les professionnels de santé. Leurs avis convergent sur la plupart des points abordés dans les entretiens. Ils ont aussi fait des propositions et suggérer des améliorations. Ces constats nous ont conduit à interroger les perspectives d'avenir dans ce domaine.

La formation des professionnels de santé concernant la douleur a bien évolué depuis ces dernières décennies mais semblent encore perfectibles pour pouvoir appréhender plus sereinement et efficacement la douleur chronique et ainsi pouvoir mieux prendre soins des patients qui en sont atteints. Les médecins peuvent s'appuyer sur les SDC en cas de difficulté pour soulager le patient malgré une disponibilité et une accessibilité impactée par un déséquilibre certain entre l'offre de soins et leur sollicitation croissante.

Par ailleurs, de multiples recherches médicamenteuses, techniques et physiopathologiques ont été réalisés et se poursuivent pour proposer un arsenal thérapeutique plus étoffé et plus adapté à certaines étiologies douloureuses. Cependant les processus de recherches en médecine prennent du temps et nécessitent des investissements conséquents.

## 6. CONCLUSION

Comme pour d'autres pathologies chroniques, le parcours des patients douloureux chroniques est long et complexe. Notre étude visait à explorer le point de vue des patients. Telle que nous l'avons exposé, la douleur chronique est une entité en elle-même qui selon les situations peut ne pas être corrélée à la pathologie causale. Elle est à l'origine de désordres multiples d'ordre personnel, familial, professionnel et sociétal. Notre étude fait apparaître certains points convergents sur leur perception de leur parcours de soins.

Ils comptent sur le médecin généraliste, les médecins spécialistes et les structures spécialisées pour les écouter, les accompagner, les soutenir et les soulager. Dans le cas contraire, ceci peut conduire les patients à perdre en partie confiance envers le corps médical.

Au médecin généraliste est attribué, outre ses compétences cliniques, diagnostiques un rôle essentiel sur le plan relationnel et d'accompagnement, une place centrale dans l'instauration et la coordination du parcours de soins, alors qu'il est attendu plus de technicité et même d'efficacité auprès des médecins spécialistes. En cas de situations difficiles le médecin généraliste et les médecins spécialistes doivent pouvoir s'appuyer sur les médecins spécialistes et si nécessaires sur les structures spécialisées.

Ces dernières restent très idéalisées par les patients qui leur accordent une image de la dernière chance ou de la solution miracle, accentué par un délai de consultation souvent long et un parcours de soins déjà conséquent. Leur séjour dans ces centres permet de leurs apporter une approche différente de leurs douleurs et proposer des soins techniques spécifiques.

L'évaluation de la douleur est identifiée comme un processus important pour le patient qui s'inscrit dans la durée. De même le patient demande à être mieux entendu dans ses plaintes et ses attentes.

Une relation de partenariat avec tous les acteurs de soins est attendue permettant au patient de comprendre l'ensemble des processus du suivi et les stratégies de prise en charge. Cela sous-entend qu'il ait le choix parmi les propositions de thérapeutiques médicamenteuses ou autres, jugées adaptées avec la précision des risques et des bénéfices et dans le respect de ses souhaits et décisions. Ils souhaitent pouvoir établir avec l'aide des professionnels de santé des objectifs partagés concrets et atteignables. Leurs souhaits concernaient aussi les possibles approches d'alternatives aux soins proposés et au sujet desquelles les patients auraient aimé échanger. Ce dernier point n'a pas été exploré dans notre étude afin que l'analyse soit ciblée sur notre objectif principal. Il et mériterait de l'être pour éviter les errances thérapeutiques et les ruptures de suivi.



Dans l'optique d'améliorer leur parcours de soins, les patients suggèrent de sensibiliser les médecins et l'ensemble des professionnels de santé à travers leur formation universitaire sur le traitement de la douleur chronique. L'amélioration de la relation médecin-patient fait partie des demandes exprimées, possiblement avec l'aide de patients-experts formés afin que la formation des professionnels soit proche de la réalité vécue par les patients. En pratique le développement de la visibilité et de l'accessibilité des structures spécialisées doit être encouragé par l'information délivrée par les professionnels de santé et le système de soin.

Plus généralement, l'enjeu de santé publique que représentent la douleur et son traitement pourrait induire une réflexion quant à la mise en route de nouvelles mesures de lutte contre la douleur à l'échelle nationale.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Jouanna J. Hippocrate, Revue d'histoire des sciences : Pathologie, aspects génétiques. (Traduction tirée de : Portrait d'Hippocrate de Cos, Paris - Bibliothèque nationale, manuscrit grec 2144, f° 10 v°, XIV<sup>e</sup> siècle). Fayard. Paris; 1994. (Revue d'histoire des sciences).
2. SANOFI. Enquête CSA pour Sanofi sur « Les Français et la douleur » réalisée en septembre 2014 auprès de 2006 personnes âgées de 18 à 60 ans. Sanofi. sept 2014;
3. Tajfel P, Gerche S, Huas D. La douleur en médecine générale. Douleur Analgésie. 1 mars 2002;15(1):71-9.
4. Beck F, Gautier A, Guinard R, Richard J-B (dir). Baromètre de santé 2010, Attitudes et comportements de santé. INPES, Saint Denis; 2011.
5. Danet S. (dir). L'état de santé de la population en France - Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique - Rapport 2011. INPES, Saint Denis; 2011.
6. Plans douleur [Internet]. SFETD - Site web de la Société Française d'Etude et du Traitement de la Douleur. [cité 17 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/plans-douleur/>
7. Serrie A, Mourman V, Treillet E, Maire A, Maillard G. La prise en charge de la douleur chronique : un problème de société. Douleurs Eval - Diagn - Trait. 1 juin 2014;15(3):106-14.
8. Mick G, Perrot S, Poulain P, Serrie A, Eschalier A, Langley P, et al. Impact sociétal de la douleur en France : résultats de l'enquête épidémiologique National Health and Wellness Survey auprès de plus de 15 000 personnes adultes. Douleurs Eval - Diagn - Trait. 1 avr 2013;14(2):57-66.
9. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. Eur J Pain. 2006;10(4):287-287.
10. HAD. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Consensus formalisé. HAD; 2008.
11. HAD - Synthèse douleur chronique : aspects organisationnels. Le point de vue des structures spécialisées. HAD; 2009.
12. SFETD. Livee Blanc de la douleur 2017 - SFETD. Edition Med-Line; 2017. 280 p.
13. Lanteri-Minet M. ECONEP : évaluation du coût lié à la prise en charge des patients présentant des douleurs neuropathiques. Société française d'étude et de traitement de la douleur, 6e Congrès. Société française d'étude et de traitement de la douleur, 6eme Congrès. nov 2006;
14. Académie Nationale de Médecine, Jaffiol C, GODEAU P, GROSBOIS B. Rapport : Prise en charge des Maladies Chroniques. Redéfinir et valoriser le rôle du médecin généraliste. 2016 juin p. 15.
15. Caltero C, Deleens R, Lequerré T, Mauviard É, Pouplin S. Le parcours de soins du patient douloureux chronique: Étude qualitative concernant la perception et les attentes des médecins généralistes des départements de Seine Maritime et de l'Eure à l'égard des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique. France; 2019.
16. Rey R. Histoire de la notion de douleur. La Découverte. Paris: La Découverte; 1993.
17. Cadart A-M. DONNÉES HISTORIQUES ET ANTHROPOLOGIQUES. :14.

18. BOURDALLE-BADIE Ch. Comment la douleur a structuré l'histoire de la médecine. In : Bernard CLaverie : Douleurs sociées, personnes et expressions. Eschel; La Découverte. 1992 p.
19. Besancon CHU. HISTORIQUE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR. :37.
20. Histoire de la douleur : de l'Antiquité à nos jours - Dr Fabrice Lorin [Internet]. [cité 3 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.psychiatriemed.com/textes/41-dr-fabrice-lorin/76-histoire-de-la-douleur-de-lantiquite-a-nos-jours-dr-fabrice-lorin.html>
21. Hippocrate, Salem J. Hippocrate. -Connaître, Soigner, Aimer - Le Serment et autres textes. Sagesse. Points; 1999. 288 p. (Points Sagesse).
22. Galien C, Bouloge J. Méthode de traitement - Claude Galien. Gallimard; 2009. (Folio Essais).
23. A. Delorme, « Léonard de Vinci et l'expérience scientifique au xvie siècle », Revue d'histoire des sciences et de leurs applications, Tome 7, no 4, 1954.
24. Aubard Y. Ambroise Paré, chirurgien des rois et roi des chirurgiens - broché - Yves Aubard - Achat Livre ou ebook | fnac. Geste; 2019.
25. Descartes R. Discours de la méthode. Paris: Flammarion; 2000. 189 p.
26. HAS. HAS - Douleurs Chroniques : Reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. [Internet]. Paris; 2008 déc [cité 13 oct 2020] p. 121. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur\\_chronique\\_argumentaire.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur_chronique_argumentaire.pdf)
27. Lima MC, Fregni F. Motor cortex stimulation for chronic pain: systematic review and meta-analysis of the literature. Neurology. 10 juin 2008;70(24):2329-37.
28. Rigoard P, Monlezun O, Roulaud M, Lorgeoux B. Mise au point. La stimulation médullaire en 2015. Douleur Analgésie. 23 juill 2015;28.
29. Fansi A, Lobè C, Larouche K, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec). Utilisation des pompes intrathécales dans le traitement de la douleur chronique non cancéreuse: efficacité, innocuité, indications cliniques, modalités organisationnelles et coûts : rapport. 2013.
30. Beloeil H, Viel É, Navez M-L, Fletcher D, Peronnet D. Techniques analgésiques locorégionales et douleur chronique. Ann Fr Anesth Réanimation. avr 2013;32(4):275-84.
31. Netgen. Traitement de la douleur chronique : rôle de la stimulation transcrânienne du cortex moteur [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cité 12 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2012/RMS-339/Traitement-de-la-douleur-chronique-role-de-la-stimulation-transcranienne-du-cortex-moteur>
32. Netgen. Activité physique et analgésie : mécanismes et implications cliniques [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cité 13 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2019/RMS-N-656/Activite-physique-et-analgésie-mécanismes-et-implications-cliniques>
33. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. PAIN. sept 2020;161(9):1976-82.
34. Nouvelle définition de la douleur [Internet]. SFETD - Site web de la Société Française d'Etude et du Traitement de la Douleur. 2020 [cité 20 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/>

35. Bases neurophysiologiques, mécanismes physiopathologiques d'une douleur aiguë et d'une douleur chronique [Internet]. [cité 20 nov 2020]. Disponible sur: <http://www.lecofer.org/item-cours-1-11.php>
36. Faculté de Médecine de Strasbourg, U. L. P. UE5 - Item 131 - Chapitre 10 : Bases neurophysiologiques des douleurs composantes des douleurs. 2003;
37. Brochet B. Bases neurophysiologiques et évaluation d'une douleur aiguë et chronique. *Rev Prat.* 2005;8.
38. IASP Terminology - IASP [Internet]. [cité 20 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698#Nociplasticpain>
39. De Broca A. Douleurs - Soins Palliatifs - Deuils - Ethique. Masson. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson ECNi; 2015.
40. Douleur aiguë, chronique - Douleur [Internet]. [cité 13 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Douleur/Douleur-aigue-chronique>
41. ICD-11 - Mortality and Morbidity Statistics [Internet]. [cité 20 nov 2020]. Disponible sur: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1581976053>
42. Développement et Santé | Douleurs rebelles [Internet]. [cité 13 oct 2020]. Disponible sur: <https://devsante.org/articles/douleurs-rebelles>
43. Netgen. Douleurs chroniques rebelles : une plainte polysémique [Internet]. *Revue Médicale Suisse.* [cité 13 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2488/23893>
44. Serrie A, Queneau P. Livre blanc de la douleur. Paris : comité d'organisation des états généraux de la douleur. 2005. (Livre blanc de la douleur).
45. Masson E. Prévalence et caractéristiques de la douleur et des patients douloureux en France : résultats de l'étude épidémiologique National Health and Wellness Survey réalisée auprès de 15 000 personnes adultes [Internet]. *EM-Consulte.* [cité 20 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/789165/prevalence-et-caracteristiques-de-la-douleur-et-de>
46. Maubert JP, SILVERA L, OUAÏ HNON P, et al. Prise en charge de la douleur chronique chez l'adulte en Île-de-France. 2005;712-713:1372-6.
47. Welsch C, Delorme T, Larue F, Beauchet A, Krakowski I, Brasseur L. Données épidémiologiques sur la douleur du cancer en France. Évolution sur deux décennies de la prévalence et de l'intensité de la douleur chez les malades atteints de cancer. *Douleur Analgésie.* 1 sept 2013;26(3):126-32.
48. 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.
49. Lanteri-Minet M. ECONEP : évaluation du coût lié à la prise en charge des patients présentant des douleurs neuropathiques. Société française d'étude et de traitement de la douleur, 6e congrès, Nantes. novembre 2006;
50. Plans douleur [Internet]. SFETD - Site web de la Société Française d'Etude et du Traitement de la Douleur. [cité 23 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/plans-douleur/>
51. Circulaire DGS/DH n°98-586 du 24 septembre 1998 relative à la mise en oeuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés. DGS; 1998.

52. SFSP. SOCIETE FRANCAISE DE SANTE PUBLIQUE, Evaluation du plan triennal de lutte contre la douleur 1998-2000 : résultats principaux du rapport réalisé à la demande de la direction générale de la santé, ministère délégué à la Santé, ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Vandoeuvre-lès-Nancy; 2001.
53. MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, MINISTERE DELEGUE A LA SANTE, Le Programme de lutte contre la douleur 2002-2005. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité; 2002.
54. Bertrand X. Ministre de la Santé et des Solidarités. Douleurs Eval - Diagn - Trait. avr 2006;7(2):3.
55. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Recommandation et références professionnelles. Evaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire. Paris; 1999 févr p. 124.
56. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Evaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant un trouble de la communication verbale. Recommandation pour la pratique clinique. 2000.
57. ICSI. Institute for Clinical System Improvement (ICSI) - Assessment and management of chronic pain. Bloomington; 2008. (Health Car Guideline).
58. Yumpu.com. A practical guide to the provision of Chronic - The British Pain Society [Internet]. yumpu.com. [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.yumpu.com/en/document/read/5326983/a-practical-guide-to-the-provision-of-chronic-the-british-pain-society>
59. Échelles douleur [Internet]. SFETD - Site web de la Société Française d'Etude et du Traitement de la Douleur. [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/echelles-douleur/>
60. Outils auto-évaluation [Internet]. SFETD - Site web de la Société Française d'Etude et du Traitement de la Douleur. [cité 21 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/outils-auto-evaluation/>
61. Les échelles de la douleur -Adulte - Echelles d'auto évaluation | SFAP - site internet [Internet]. [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/document/les-echelles-de-la-douleur-adulte-echelles-d-auto-evaluation>
62. Outils d'hétéro-évaluation [Internet]. SFETD - Site web de la Société Française d'Etude et du Traitement de la Douleur. [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/outils-dhetero-evaluation/>
63. Les échelles de la douleur -Adulte - Echelles d'hétéro évaluation | SFAP - site internet [Internet]. [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/document/les-echelles-de-la-douleur-adulte-echelles-d-hetero-evaluation>
64. Outils spécifiques [Internet]. SFETD - Site web de la Société Française d'Etude et du Traitement de la Douleur. [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/outils-specifiques/>
65. Echelle de la douleur - Outils spécifiques | SFAP - site internet [Internet]. [cité 21 nov 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/document/echelle-de-la-douleur-outils-specifiques>
66. Bocard E, Adnet F, Gueugniaud PY, Filipovics A, Ricard-Hibon A. Prise en charge de la douleur chez l'adulte dans des services d'urgences en France en 2010. 2011;312-9.

67. Liard F, Chassany O, Keddad K, Jolivet-Landreau I. Enquête sur la prise en charge de la douleur et les besoins en formation en médecine générale. 2002;69-73.
68. Schmidt S. Evaluation de la douleur chronique cancéreuse et de son traitement, chez l'adulte en médecine générale. Etude menée auprès de 257 médecins généralistes en Aveyron. [Thèse de médecine]. [Toulouse : Université Paul Sabatier - Toulouse III]; 2000.
69. Huas D, Pouchain D, Gay B, Avouac B, Bouvenot G, French College Of Teachers In General Practice null. Assessing chronic pain in general practice: are guidelines relevant? A cluster randomized controlled trial. Eur J Gen Pract. 2006;12(2):52-7.
70. Légifrance - Publications officielles - Journal officiel - JORF n° 0089 du 14/04/2017 - Arrêté du 12 avril 2017 portant organisation du troisième cycle des études de médecine [Internet]. [cité 5 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=b8eJc0VIE03v2YuaFtGY3TvytpTEMRDHxfRZ7iYE1vA=>
71. URCAM IDF. URCAM - Île-de-France. Prise en charge de la douleur chronique chez l'adulte en Île-de-France. Principaux résultats de l'étude. Paris : 2003;
72. MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SOLIDARITÉ, La douleur chronique : Les structures spécialisées dans son traitement. 3 bis 1991.
73. Circulaire DGS/DH n° 94-3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et la prise en charge des douleurs chroniques.
74. Direction générale de la santé. Circulaire du 4 février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle. Bull off 1998;98/9.
75. HAS. HAS - Argumentaire - Douleurs chroniques : les aspects organisationnels, le point de vue des structures spécialisées. Paris: HAS; 2009 avr p. 127.
76. Instruction no DGOS/PF2/2016/160 du 23 mai 2016 relative à l'appel à candidatures destiné au renouvellement du dispositif des structures labellisées pour la prise en charge de douleur chronique en 2017, et au relevé de leur activité 2016.
77. MALBRANQUE (Camille), MALBRANQUE (Camille). Recours aux structures d'étude et de traitement de la douleur chronique par les médecins généralistes : motifs d'envoi et devenir des patients adressés. 2015.
78. Chaillet S, Perignon F. La prise en charge de la douleur dans les établissements de santé en France. Paris: ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville; 1995.
79. Barfety-Servignat V, Bera-Louville A. L'organisation pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire. Livre blanc de la douleur 2017.
80. Gillet D et coll. 2016 La concertation pluriprofessionnelle au service du parcours de santé du patient douloureux chronique, Douleurs et Analgésie, 29 : 158-162.
81. Attal N, Martinez V. Les SDC : Hôpitaux de jour. Livre blanc de la douleur 2017.
82. Plazanet M. Utilisation de la capsaïcine dans le traitement de la douleur neuropathique. :144.
83. Masson E. Kétamine [Internet]. EM-Consulte. [cité 5 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/712314/ketamine>

84. Dossier thématique - Cadre et mise en oeuvre de l'expérimentation du cannabis médical - ANSM [Internet]. [cité 16 avr 2021]. Disponible sur: <https://ansm.sante.fr/dossiers-thematiques/cannabis-a-usage-medical/cadre-et-mise-en-oeuvre-de-lexperimentation-du-cannabis-medical>
85. Moisset X. La stimulation magnétique transcrânienne répétitive. Principes et utilisation à visée antalgique. Lett Inst UPSA Douleur. 1 déc 2014;
86. Kingsley J, Demchak T, Mathis R. Low-Level Laser Therapy as a Treatment for Chronic Pain. *Front Physiol.* 19 août 2014;5:306.
87. HAS. HAS - Service évaluation des dispositifs - ÉVALUATION DES APPAREILS DE NEUROSTIMULATION ELECTRIQUE TRANSCUTANEE. sept 2009;
88. Barry C, Falissard B. Evaluation de l'efficacité de la pratique de la mésothérapie à visée thérapeutique. 2010.
89. Pommerol P. Technique de puncture des points myalgiques (dry needling) : technique d'avenir pour traiter à court terme les contractures (1ère partie). *KS N°576 - Mai 2016.* 1 mai 2016;n°576:51.
90. Charrier DF. HYPNOSE MEDICALE ET DOULEUR CHRONIQUE EN MEDECINE GENERALE ETUDE D'UN CAS CLINIQUE Dr François CHARRIER. :45.
91. Brennstuhl M-J, Tarquinio C, Bassan F. Utilisation de la thérapie EMDR - Eye Movement Desensitization and Reprocessing - dans le cadre de la douleur chronique : étude pilote. *Prat Psychol.* 1 déc 2015;
92. HAS (Juin 2017) Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation.
93. Deleens R. L'éducation thérapeutique des patients. Livre blanc de la douleur 2017.
94. Perrot S .Les délais d'attente en consultation de la douleur. Livre blanc de la douleur 2017.
95. DGOS. Les structures spécialisées douleur chronique - SDC [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/les-structures-specialisees-douleur-chronique-sdc>
96. DGOS. Liste des SDC en région Bretagne [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/les-structures-specialisees-douleur-chronique/article/bretagne>
97. DGOS. Liste des SDC en région Bourgogne - Franche Comté [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/les-structures-specialisees-douleur-chronique/article/bourgogne-franche-comte>
98. François G, Jason L. Notes sur la Méthodologie de la Théorisation Enracinée (MTE) - Atelier sur la MTE, UQTR. 2016.
99. TOUBOUL P. Guide Méthodologique pour réaliser thèse qualitative [Internet]. 2013 [cité 22 oct 2020]. Disponible sur: <https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf>
100. Deschamps C. L'approche phénoménologique en recherche. Montréal : Guérin éditeurs ; 1993.

101. Fortin MF. Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives. 2e éd. Montréal : Chenelière Education ; 2010.
102. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. 2009;20(87):74-9.
103. Fountain J, Nations Unies, Office contre la drogue et le crime. Études d'évaluation thématique, approche qualitative de la collecte de données: programme mondial d'évaluation de l'abus de drogues (GAP): module 6 du référentiel. New York: Nations Unies; 2004.
104. Ayache M, Dumez H. Le codage dans la recherche qualitative une nouvelle perspective? :15.
105. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Recherches impliquant la personne humaine - Loi Jarde [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 12 avr 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/recherches-impliquant-la-personne-humaine/>
106. Décision DHOS-OPRC n° 2002-259 du 10 avril 2002 relative aux recherches biomédicales.
107. Le règlement général sur la protection des données - RGPD | CNIL [Internet]. [cité 12 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees>
108. Serrie A, Mourman V, Treillet E, Maire A, Maillard G. La prise en charge de la douleur chronique : un problème de société. Douleurs Eval - Diagn - Trait. 1 juin 2014;15(3):106-14.
109. Dey, I. (1999). Grounding Grounded Theory: Guidelines for Qualitative Inquiry. (San Diego, CA: Academic Press). Didkowsky, N., Ungar, M., & Liebenberg, L. (2010). Using visual methods to capture embedded processes of resilience for youth across cultures and contexts. Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry = Journal De l'Académie Canadienne De Psychiatrie De L'enfant Et De L'adolescent, 19(1), 12–18.
110. Code de déontologie médicale - Edition Février 2021 - Figurant dans le code de Santé Publique sous les numéros R.4127-1 à R.4127-112.
111. Code de la santé publique - Partie législative - Première partie : Protection générale de la santé - Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé - Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé. févr, 2017.
112. Diederich N. 2. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. In: Stériliser le handicap mental ? [Internet]. ERES; 1998 [cité 2 mai 2021]. p. 251. Disponible sur: <http://www.cairn.info/steriliser-le-handicap-mental--9782865865840-page-251.htm>
113. Cella DF. Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. Rech Soins Infirm. 2007;N° 88(1):25-31.
114. Serrie A, Mourman V, Treillet E, Maire A, Maillard G. La prise en charge de la douleur chronique : un problème de société. Douleurs Eval - Diagn - Trait. 1 juin 2014;15(3):106-14.
115. Garcia-Larrea L. 43 The Pathophysiology of Neuropathic Pain: Critical Review of Models and Mechanisms. :23.
116. Livre blanc des structures douleur, SFETD, 2015.
117. Scheen A, Giet D. Non-observance thérapeutique: causes, conséquences, solutions. Rev Médicale Liège [Internet]. 2010 [cité 17 avr 2021];65(5-6). Disponible sur: <https://orbi.uliege.be/handle/2268/70194>



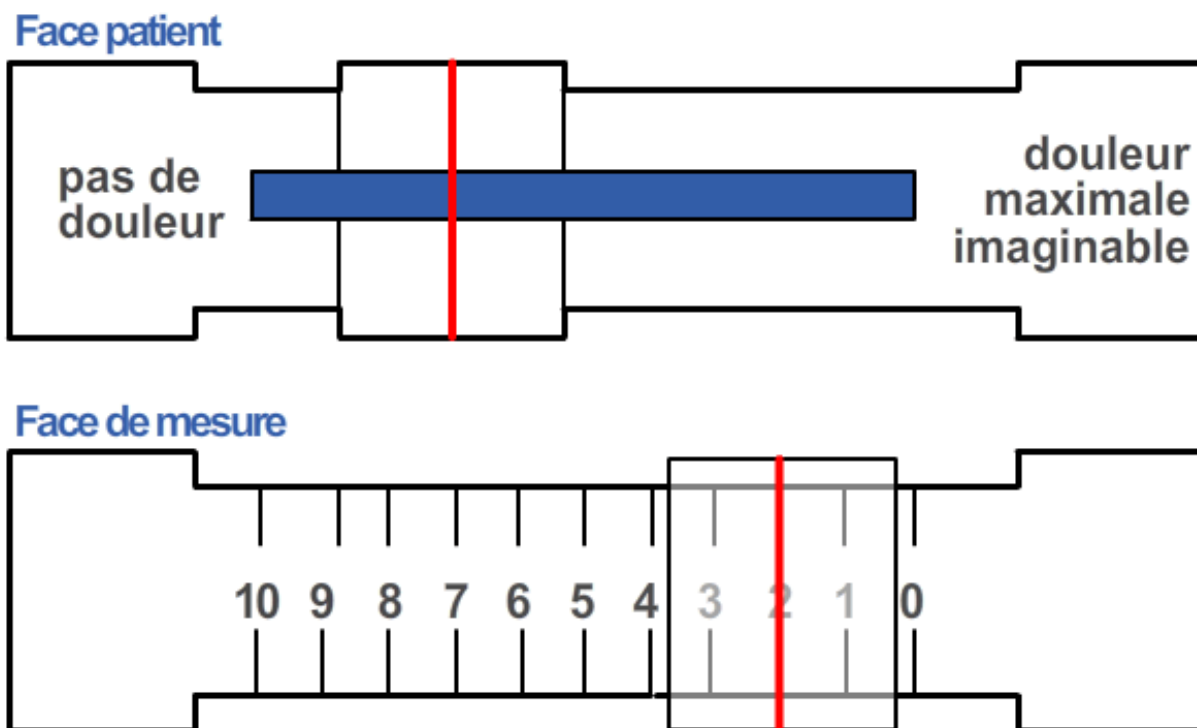
118. Reach G. Non-observance dans le diabète de type 2. *Presse Médicale*. 1 mai 2013;42(5):886-92.
119. Pikus A-C, Deschamps J-P, Boissonnat H. Maladies chroniques et précarité : obstacles à la prise en charge et préconisations. *Sante Publique (Bucur)*. 26 mars 2015;S1(HS):13-6.
120. Zhang L, Losin EAR, Ashar YK, Koban L, Wager TD. Gender Biases in Estimation of Others' Pain. *J Pain* [Internet]. 5 mars 2021 [cité 19 avr 2021]; Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1526590021000353>
121. Grimaldi A. (2012). «Patient expert»: une clarification nécessaire. 2èmes rencontres d'éducation thérapeutique du patient, Lyon.
122. Bernard B, Jean-Marie B, Christel M. L'empowerment des patients: pourquoi et comment. :8.
123. Bouckenaere D. La douleur chronique et la relation médecin-malade. *Cah Psychol Clin*. 1 mars 2007;no 28(1):167-83.
124. Gay B. Repenser la place des soins de santé primaires en France – Le rôle de la médecine générale. *Rev Dépidémiologie Santé Publique*. 1 juin 2013;61(3):193-8.
125. Jaffiol C, Godeau P, Grosbois B. Prise en charge des maladies chroniques : redéfinir et valoriser le rôle du médecin généraliste. *Bull Académie Natl Médecine*. 1 juin 2016;200(6):1225-40.
126. Errieau G. Prise en charge des cancers: rôle du médecin généraliste. *Oncologie*. 1 févr 2010;12(2):118-9.
127. Tabril T, Chekira A, Housni Touhami YO, El Allani L, Najid I, Hammani Z, et al. Le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des pathologies psychiatriques. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. 1 juin 2020;68(3):185-92.
128. McCracken LM. Learning to live with the pain: acceptance of pain predicts adjustment in persons with chronic pain. *Pain* 1998;74(1):21-7.
129. Kerns RD, Rosenberg R, Jamison RN, Caudill MA, Haythornthwaite J. Readiness to adopt a selfmanagement approach to chronic pain: the Pain Stages of Change Questionnaire (PSOCQ). *Pain* 1997;72(1-2):227-34.
130. PROMOTION DE LA SANTE - Charte d'OTTAWA. :6.
131. Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique - Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. [These santé publique]. Université catholique de Louvain; 2007.
132. Galam É. Relation médecin-malade : pour le meilleur et pour le pire. *Médecine*. 1 mai 2009;5(5):231-4.
133. Fainzang S. La relation médecins-malades : information et mensonge. Presses Universitaires de France; 2015. 192 p.
134. Marchand S. Le phénomène de la douleur. Comprendre pour soigner. 2ème éd. Masson, 2009 : 378 pages.
135. Selfe S.A., Van Vugt M., Stones R.W. (1998), "Chronic gynaecological pain: an exploration of medical attitudes", *Pain*, 77, 2, p. 215-25.
136. Binoist M., CochinM. (2012). Difficultés de prise en charge des patients douloureux chroniques en médecine générale dans le bassin grenoblois. Faculté de médecine de Grenoble.

137. Cartier-Chatron I, Urban T, Hureaux J. Formation à l'annonce en oncologie par la simulation : Implications psychologiques et place du psychologue. *Psycho-Oncol.* 1 déc 2014;8(4):200-4.
138. Giraudet J-S. Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient. mai 2006;(n°151).
139. Programme de la Formation Transversale Spécialisée Douleurs - Collège des Enseignants de la Douleur.
140. Kinésithérapie et douleur NIVEAU 1 : Faire de la douleur une alliée | CEVAK.fr [Internet]. [cité 16 avr 2021]. Disponible sur: <https://cevak.fr/www/?page=formation&id=1>
141. Ostéopathie, hypnose et douleur [Internet]. [cité 16 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.cfpc.fr/Workshop/389/osteopathie,-hypnose-et-douleur->
142. Conseil National - Infirmier expert en douleur [Internet]. [cité 16 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.ordre-infirmiers.fr/la-profession-infirmiere/les-metiers-infirmiers/infirmier-expert-en-douleur.html>
143. Douleur, prise en charge et traitement [Internet]. AFPC Formation. [cité 16 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.afpc-formation.com/formation/douleur-prise-en-charge-et-traitement/>
144. Formation, conseils pour professionnels établissements sanitaires et médico-sociaux | Grieps [Internet]. [cité 19 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.grieps.fr/nos-formations?keyword=douleur&type=&annee=#collapseId2>
145. Formation Souffrance psychique - Grieps [Internet]. [cité 16 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.grieps.fr/formations-souffrance-psychique-1578>
146. REDO - Réseau de la douleur de l'ouest [Internet]. [cité 16 avr 2021]. Disponible sur: <http://www.reseaudouleurouest.com/index.php>
147. Réseau pelvipérinéologie | CHU Dijon Bourgogne [Internet]. [cité 16 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.chu-dijon.fr/service/reseau-pelviperineologie>
148. Feng J, Lepetre-Mouelhi S, Gautier A, Mura S, Cailleau C, Coudore F, et al. A new painkiller nanomedicine to bypass the blood-brain barrier and the use of morphine. *Sci Adv.* févr 2019;5(2):eaau5148.
149. Aichaoui F, Mertens P, Sindou M. Dorsal root entry zone lesioning for pain after brachial plexus avulsion : Results with special emphasis on differential effects on the paroxysmal versus the continuous components. A prospective study in a 29-patient consecutive series. *Pain* 2011;152:1923-30.
150. Eschalié A. La recherche publique sur la douleur en France : état des lieux, propositions. *Douleur Analgésie.* 1 déc 2018;31(4):205-11.

# ANNEXES

*Annexe 1 : Echelle visuelle analogique (EVA)*

## EVA : ECHELLE VISUELLE ANALOGIQUE



*Annexe 2 : Echelle numérique (EN)*



*Annexe 3 : Echelle verbale simple (EVS)*

## Echelle Verbale Simple

- EVS= échelle verbale simple
- 0= 0 douleur
- 1=douleur faible
- 2= douleur modérée
- 3=douleur intense (forte )
- 4= douleur extrêmement intense

### *Annexe 4 : Echelle verbale simple séquentiel*

<b>Douleur</b> Au moment présent	<b>0</b> absente	<b>1</b> faible	<b>2</b> modérée	<b>3</b> intense	<b>4</b> extrêmement intense
<b>Douleur habituelle</b> Depuis les 8 derniers jours	<b>0</b> absente	<b>1</b> faible	<b>2</b> modérée	<b>3</b> intense	<b>4</b> extrêmement intense
<b>Douleur la plus intense</b> Depuis les huit derniers jours	<b>0</b> absente	<b>1</b> faible	<b>2</b> modérée	<b>3</b> intense	<b>4</b> extrêmement intense

### *Annexe 5 : Echelle comportementale de la douleur chez la personne âgée (ECPA)*

## ECPA - Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes

Source: [www.geocities.com/bpradines/ECPA.html](http://www.geocities.com/bpradines/ECPA.html)

Nom, prénom	Dates		
<b>Observation avant les soins</b>			
<b>1. Expression du visage: regard et mimique</b>			
• visage détendu	0	0	0
• visage soucieux	1	1	1
• le sujet grimace de temps en temps	2	2	2
• regard effrayé et/ou visage crispé	3	3	3
• expression complètement figée	4	4	4
<b>2. Position spontanée au repos (recherche d'une attitude ou position antalgique)</b>			
• aucune position antalgique	0	0	0
• le sujet évite une position	1	1	1
• le sujet choisit une position antalgique	2	2	2
• le sujet recherche sans succès une position antalgique	3	3	3
• le sujet reste immobile comme cloué par la douleur	4	4	4
<b>3. Mouvements (ou mobilité) du patient (hors et/ou dans le lit)</b>			
• le sujet bouge ou ne bouge pas comme d'habitude*	0	0	0
• le sujet bouge comme d'habitude* mais évite certains mouvements	1	1	1
• lenteur, rareté des mouvements contrairement à son habitude*	2	2	2
• immobilité contrairement à son habitude*	3	3	3
• absence de mouvement** ou forte agitation contrairement à son habitude*	4	4	4
<b>4. Sur la relation à autrui (il s'agit de toute relation, quel qu'en soit le type: regard, geste, expression...)</b>			
• même type de contact que d'habitude	0	0	0
• contact plus difficile à établir que d'habitude	1	1	1
• éviter la relation contrairement à l'habitude	2	2	2
• absence de tout contact contrairement à l'habitude	3	3	3
• indifférence totale contrairement à l'habitude	4	4	4
<b>Observation pendant les soins</b>			
<b>5. Anticipation anxieuse aux soins</b>			
• le sujet ne montre pas d'anxiété	0	0	0
• angoisse du regard, impression de peur	1	1	1
• sujet agité	2	2	2
• sujet agressif	3	3	3
• cris, soupirs, gémissements	4	4	4
<b>6. Réactions pendant la mobilisation</b>			
• le sujet se laisse mobiliser ou se mobilise sans y accorder une attention particulière	0	0	0
• le sujet a un regard attentif et semble craindre la mobilisation et les soins	1	1	1
• le sujet retient de la main ou guide les gestes lors de la mobilisation ou des soins	2	2	2
• le sujet adopte une position antalgique lors de la mobilisation ou des soins	3	3	3
• le sujet s'oppose à la mobilisation ou aux soins	4	4	4
<b>7. Réactions pendant les soins des zones douloureuses</b>			
• aucune réaction pendant les soins	0	0	0
• réaction pendant les soins, sans plus	1	1	1
• réaction au toucher des zones douloureuses	2	2	2
• réaction à l'effleurement des zones douloureuses	3	3	3
• l'approche des zones est impossible	4	4	4
<b>8. Plaintes exprimées pendant les soins</b>			
• le sujet ne se plaint pas	0	0	0
• le sujet se plaint si l'on s'adresse à lui	1	1	1
• le sujet se plaint dès la présence du soignant	2	2	2
• le sujet gémit ou pleure silencieusement de façon spontanée	3	3	3
• le sujet crie ou se plaint violemment de façon spontanée	4	4	4
<b>Total</b>	/32	/32	/32

\*Se référer au(x) jour(s) précédent(s) – \*\*ou prostration – ne pas utiliser l'ECPA chez les patients en état végétatif

### Annexe 6 : Questionnaire de Saint Antoine : échelle d'évaluation qualitative de la douleur

DATE :

NOM :

PRÉNOM :

### QUESTIONNAIRE DOULEUR SAINT-ANTOINE (QDSA)

Décrivez la douleur telle que vous la ressentez d'habitude. Dans chaque groupe de mots, choisissez le plus exact. Donnez au qualificatif que vous avez choisi une note de 0 à 4

Cotation : 0=Absent/Pas du tout  
3=Fort/Beaucoup

1=Faible/Un peu

2=Modéré/Moyennement

4=Extrêmement fort/Extrêmement

<b>A</b>	Battements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Pulsations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Élancements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	En éclairs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Coups de marteau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>B</b>	Rayonnante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Irradiante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>C</b>	Piqûre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Coupure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Pénétrante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Transperçante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Coups de poignard	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>D</b>	Pincement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Serrement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Compression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Écrasement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	En étau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Broiement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

<b>E</b>	Tiraillement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Étirement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Distension	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Déchirure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Torsion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Arrachement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>F</b>	Chaleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>G</b>	Froid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Glace	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>H</b>	Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>I</b>	Engourdissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Lourdeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Sourde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**A à I** : critères sensoriels

<b>J</b>	Fatigante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Énervante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Éreintante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>K</b>	Nauséuse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Suffocante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Syncopale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>L</b>	Inquiétante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Oppressante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Angoissante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>M</b>	Harcelante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Obsédante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Cruelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Torturante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Supplicante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>N</b>	Gênante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Exaspérante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Pénible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Insupportable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>O</b>	Énervante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Exaspérante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Horripilante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>P</b>	Déprimante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Suicidaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**TOTAL :**

**J à P** : critères affectifs

Illustrant les différentes composantes de la douleur, le QDSA (version française du Mac Gill Pain Questionnaire-MPQ) permet essentiellement une évaluation qualitative de la douleur chronique, en particulier la douleur neuropathique.

Le QDSA nécessite, pour le patient douloureux un bon niveau de compréhension et un vocabulaire assez riche. Il en existe une version abrégée.

**1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :**  
 1 Excellente     2 Très bonne     3 Bonne     4 Médiocre     5 Mauvaise

**2. En raison de votre état de santé actuel, êtes-vous limité pour :**  
 • des efforts physiques modérés (déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules)?  
 1 Oui, beaucoup limité     2 Oui, un peu limité     3 Non, pas du tout limité  
 • monter plusieurs étages par l'escalier ?  
 1 Oui, beaucoup limité     2 Oui, un peu limité     3 Non, pas du tout limité

**3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique :**  
 • avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais  
 • avez-vous été limité pour faire certaines choses ?  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

**4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux ou déprimé) :**  
 • avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais  
 • avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

**5. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité dans votre travail ou vos activités domestiques ?**  
 1 Pas du tout     2 Un petit peu     3 Moyennement     4 Beaucoup     5 Enormément

**6. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, indiquez la réponse qui vous semble la plus appropriée.**  
 • y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti calme et détendu ?  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais • y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti débordant d'énergie ?  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais • y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti triste et abattu ?  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

**7. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?**  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

*Annexe 8 : Hospital Anxiety and Depression scale (HAD)*

## Échelle HAD : *Hospital Anxiety and Depression scale*

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21).

### 1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)

- La plupart du temps 3
- Souvent 2
- De temps en temps 1
- Jamais 0

### 2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois

- Oui, tout autant 0
- Pas autant 1
- Un peu seulement 2
- Presque plus 3

### 3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver

- Oui, très nettement 3
- Oui, mais ce n'est pas trop grave 2
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1
- Pas du tout 0

### 4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses

- Autant que par le passé 0
- Plus autant qu'avant 1
- Vraiment moins qu'avant 2
- Plus du tout 3

### 5. Je me fais du souci

- Très souvent 3
- Assez souvent 2
- Occasionnellement 1
- Très occasionnellement 0

### 6. Je suis de bonne humeur

- Jamais 3
- Rarement 2
- Assez souvent 1
- La plupart du temps 0

### 7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)

- Oui, quoi qu'il arrive 0
- Oui, en général 1
- Rarement 2
- Jamais 3

### 8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti

- Presque toujours 3
- Très souvent 2
- Parfois 1
- Jamais 0

### 9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué

- Jamais 0
- Parfois 1
- Assez souvent 2
- Très souvent 3

### 10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence

- Plus du tout 3
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2
- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1
- J'y prête autant d'attention que par le passé 0

### 11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place

- Oui, c'est tout à fait le cas 3
- Un peu 2
- Pas tellement 1
- Pas du tout 0

### 12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses

- Autant qu'avant 0
- Un peu moins qu'avant 1
- Bien moins qu'avant 2
- Presque jamais 3

### 13. J'éprouve des sensations soudaines de panique

- Vraiment très souvent 3
- Assez souvent 2
- Pas très souvent 1
- Jamais 0

### 14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision

- Souvent 0
- Parfois 1
- Rarement 2
- Très rarement 3



**Scores**

Additionnez les points des réponses : 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13 : Total A = \_\_\_\_\_

Additionnez les points des réponses : 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14 : Total D = \_\_\_\_\_

**Interprétation**

Pour dépister des symptomatologies anxieuses et dépressives, l'interprétation suivante peut être proposée pour chacun des scores (A et D) :

- 7 ou moins : absence de symptomatologie

- 8 à 10 : symptomatologie douteuse – 11 et plus : symptomatologie certaine.

Selon les résultats, il sera peut-être nécessaire de demander un avis spécialisé.

***Annexe 9 : La grille d'entretien semi-dirigée de l'ANAES***

**Tableau 2.** Grille d'entretien semi-structuré avec le patient douloureux chronique établie par le groupe.

---

**Ancienneté de la douleur**

**Mode de début**

- circonstances exactes (maladie, traumatisme, accident de travail...)
- description de la douleur initiale
- modalités de prise en charge immédiate
- événements de vie concomitants
- diagnostic initial, explications données
- retentissement (anxiété, dépression, troubles du sommeil, incapacités fonctionnelle et professionnelle...)

**Profil évolutif du syndrome douloureux**

- comment s'est installé l'état douloureux persistant à partir de la douleur initiale
- profil évolutif : (douleur permanente, récurrente, intermittente...)
- degré du retentissement (anxiété, dépression, troubles du sommeil, incapacités fonctionnelle et professionnelle...)

**Traitements effectués et actuels**

- traitements médicamenteux et non médicamenteux antérieurs, actuels
- modes d'administration des médicaments, doses, durées
- effets bénéfiques partiels, effets indésirables, raisons d'abandon
- attitudes vis-à-vis des traitements

**Antécédents et pathologies associées**

- familiaux
- personnels (médicaux, obstétricaux, chirurgicaux et psychiatriques) et leur évolutivité
- expériences douloureuses antérieures

**Description de la douleur actuelle**

- topographie
- type de sensation (brûlure, décharge électrique...)
- intensité
- retentissement (anxiété, dépression, troubles du sommeil, incapacités fonctionnelle et professionnelle...)
- facteurs d'aggravation et de soulagement de la douleur

**Contextes familial, psychosocial, médico-légal et incidences**

- situation familiale
- situation sociale
- statut professionnel et satisfaction au travail
- indemnités perçues, attendues ; implications financières
- procédures

**Facteurs cognitifs**

- représentation de la maladie (peur d'une maladie évolutive...)
- interprétation des avis médicaux

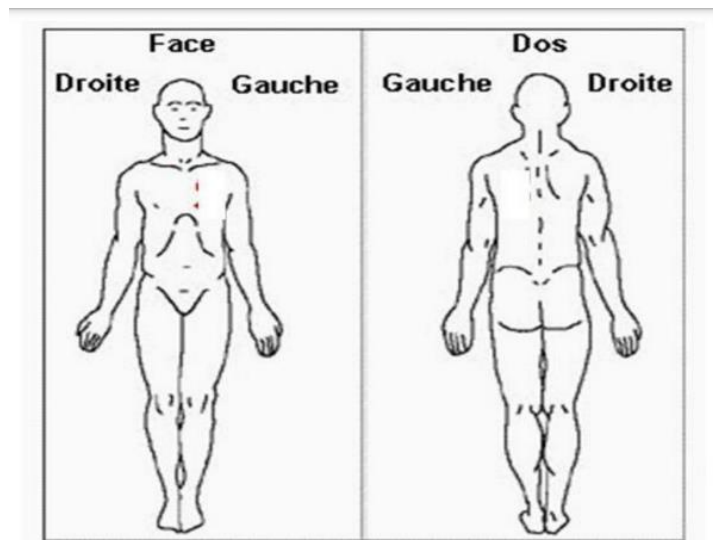
**Facteurs comportementaux**

- attitude vis-à-vis de la maladie (passivité...)
- modalités de prise des médicaments
- observance des prescriptions

**Analyse de la demande**

- attentes du patient (faisabilité, reformulation)
- objectifs partagés entre le patient et le médecin

*Annexe 10 : schéma corporel d'un adulte*



*Annexe 11 : questionnaire DN4*



## Questionnaire DN4

Répondez aux 4 questions ci-dessous en cochant une seule case pour chaque item.

### INTERROGATOIRE DU PATIENT

**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- Engourdissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7- Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### EXAMEN DU PATIENT

**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"/>

Score du patient  /10

*Annexe 12 : Headeach Impact Test (HIT)*



## HIT-6™ QUESTIONNAIRE SUR L'IMPACT DES MAUX DE TÊTE

Ce questionnaire a été conçu pour vous aider à décrire et à exprimer ce que vous ressentez et ce que vous ne pouvez pas faire à cause de vos maux de tête.

Pour chaque question, veuillez cocher la case correspondant à votre réponse.

1 - Lorsque vous avez des maux de tête, la douleur est-elle intense ?

N Jamais     
  R Rarement     
  S De temps en temps     
  V Très souvent     
  A Tout le temps

2 - Votre capacité à effectuer vos activités quotidiennes habituelles, y compris les tâches ménagères, le travail, les études ou les activités avec les autres, est-elle limitée à cause de vos maux de tête ?

N Jamais     
  R Rarement     
  S De temps en temps     
  V Très souvent     
  A Tout le temps

3 - Lorsque vous avez des maux de tête, souhaiteriez-vous avoir la possibilité de vous allonger ?

N Jamais     
  R Rarement     
  S De temps en temps     
  V Très souvent     
  A Tout le temps

4 - Au cours de ces 4 dernières semaines, vous êtes vous senti(e) trop fatigué(e) pour travailler ou effectuer vos activités quotidiennes à cause de vos maux de tête ?

N Jamais     
  R Rarement     
  S De temps en temps     
  V Très souvent     
  A Tout le temps

5 - Au cours de ces 4 dernières semaines, avez-vous éprouvé un sentiment de « ras-le-bol » ou d'agacement à cause de vos maux de tête ?

N Jamais     
  R Rarement     
  S De temps en temps     
  V Très souvent     
  A Tout le temps

6 - Au cours de ces 4 dernières semaines, votre capacité à vous concentrer sur votre travail ou vos activités quotidiennes a-t-elle été limitée à cause de vos maux de tête ?

N Jamais     
  R Rarement     
  S De temps en temps     
  V Très souvent     
  A Tout le temps

**COLONNE 1** (6 points par réponse)   
 **COLONNE 2** (8 points par réponse)   
 **COLONNE 3** (10 points par réponse)   
 **COLONNE 4** (11 points par réponse)   
 **COLONNE 5** (13 points par réponse)

Pour calculer votre score total, additionnez les points obtenus pour chaque colonne. Veuillez montrer les résultats de ce questionnaire (HIT-6) à votre médecin

**Score Total**

Plus le score est élevé, plus l'impact des maux de tête sur votre vie est important

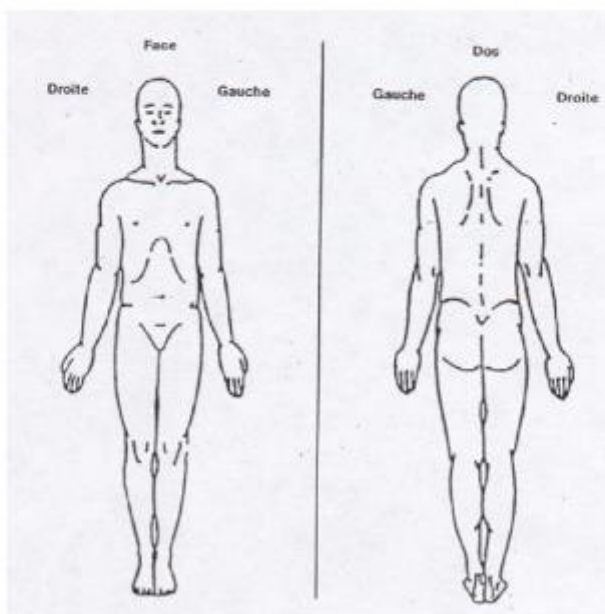
Les scores sont compris entre 36 et 78

1. Au cours de notre vie, la plupart d'entre nous ressentent des douleurs un jour ou l'autre (maux de tête, rage de dents) : au cours des huit derniers jours avez-vous ressenti d'autres douleurs que ce type de douleurs « familières » ?

oui       non

Si vous avez répondu « non » à la dernière question, il n'est pas utile de répondre aux questions suivantes. Merci de votre participation.

2. Indiquez sur ce schéma où se trouve votre douleur en noircissant la zone. Mettez sur le dessin un « S » pour une douleur près de la surface de votre corps ou un « P » pour une douleur plus profonde dans le corps. Mettez aussi un « I » à l'endroit où vous ressentez la douleur la plus intense.



3. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur la plus **intense** que vous avez ressentie la semaine dernière.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Pas de douleur											Douleur la + horrible Que vous puissiez imaginer	

4. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur la plus **faible** que vous avez ressentie la semaine dernière.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Pas de douleur											Douleur la + horrible Que vous puissiez imaginer	

5. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux votre douleur **en général**.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Pas de douleur											Douleur la + horrible Que vous puissiez imaginer	

6. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux votre douleur **en ce moment**.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Pas de douleur											Douleur la + horrible Que vous puissiez imaginer	

7. Quels traitements suivez-vous ou quels médicaments prenez-vous contre la douleur ?

8. La semaine dernière, quel soulagement les traitements ou les médicaments que vous prenez vous ont-ils apporté : pouvez-vous indiquer le pourcentage d'amélioration obtenue ?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Aucune amélioration											Amélioration complète	

9. Entourez le chiffre qui décrit le mieux comment, la semaine dernière, la douleur a gêné votre :

A) Activité générale

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Ne gêne pas											Gêne complètement	

B) Humeur

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

C) Capacité à marcher

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

D) Travail habituel (y compris à l'extérieur de la maison et les travaux domestiques)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

E) Relations avec les autres

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

F) Sommeil

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

G) Goût de vivre

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

*Annexe 14 : le questionnaire descriptif*

## Questionnaire descriptif

*Nous nous permettons de vous poser les questions suivantes pour obtenir plusieurs caractéristiques jugées importantes. Vos données seront bien entendu anonymisées. Il n'y a pas de mauvaises ou de bonnes réponses.*

1. Quel est votre âge ?
2. Quel est votre sexe ?

3. Habitez-vous en milieu rural, semi-rural ou urbain ?
4. Avez-vous actuellement une activité professionnelle ?
  - Si oui :
    - Quel est votre poste de travail ?
    - Quelle est la durée de votre période d'activité ?
  - Si non (si vous êtes actuellement en période d'inactivité professionnel) :
    - Quel a été votre dernier poste de travail ?
    - Depuis combien de temps êtes-vous en période d'inactivité ?
    - Pouvez-vous en préciser la ou les raisons ?
5. Pratiquez-vous une, ou plusieurs, activité(s) physique(s) de manière régulière ? (*par exemple, la marche à pied est considéré comme une activité physique*)
  - Si oui :
    - Laquelle ou lesquelles ?
    - A quel niveau d'intensité : faible (*exemple : marche*), modérée (*exemples : course à pied, marche nordique*), intense (*exemple : football, tennis*)
    - A quelle fréquence en pratiquez-vous par semaine ?
    - Combien de temps au total en faites-vous par semaine ?
  - Si non : pouvez-vous en précisez les raisons ?
6. Quelle est (sont) la (les) pathologies(s) (maladies) causant vos douleurs chroniques ?
7. Depuis quand vos douleurs sont-elles apparues ?
8. A quelle date le diagnostic de douleurs chroniques vous a-t-il été donné par un médecin ?
9. Avez-vous bénéficié d'un suivi au sein d'une structure douleur chronique (SDC) soit au sein d'une consultation douleur ou d'un centre pluridisciplinaire ?
  - Si oui :
    - Depuis combien de temps ?
    - Au sein de quel SDC ?
    - Connaissez d'autres types de structure spécialisée ?

### *Annexe 15 : le guide d'entretien*

<b>Guide d'entretien</b>
<i>« Etude qualitative en Ille et Vilaine et en Côte d'Or sur la perception et les attentes de patients douloureux chroniques vis-à-vis de leur médecin généraliste, des professionnels de santé et des structures impliquées dans le traitement de la douleur. »</i>
<b>Représentation, attentes et avis à propos du parcours de soins</b>
<p>Quel est votre histoire ? Pouvez-vous raconter votre Parcours de santé en lien avec vos douleurs chroniques ?</p> <p>Que pensez-vous de votre parcours de soins ? De sa durée ? De son rythme ? De votre suivi ? <b>(A)</b> De l'évolution diagnostic ? <b>(A)</b> Et de l'évolution thérapeutique ?</p> <p>Que pensez-vous du temps et du cheminement effectué avant l'établissement du diagnostic de vos</p>



douleurs chroniques ?

Avez-vous rencontré des difficultés ou des freins au cours de votre parcours de soins ? Ont-ils été résolus ? **(A)** Quant est-il des éventuelles opportunités rencontrées ?

Auriez-vous des idées et remarques à proposer qui pourraient, selon vous, permettre d'améliorer votre parcours de soins et votre prise en charge vous concernant ? Et de manière générale ?

**Représentations, attentes et avis à l'égard du médecin généraliste et des autres professionnels de santé.**

Quels ont été les professionnels de santé et soignants que vous avez rencontrés ?

Quel a été le rôle de votre médecin généraliste dans votre prise en charge et dans la gestion de votre parcours de soins ? Et actuellement ?

Et concernant les médecins spécialistes (d'organe et de la douleur) ?

Et concernant les autres professionnels de santé ?

Quelles ont été et sont vos attentes concernant votre médecin traitant vis-à-vis votre prise en charge ?

Et concernant les médecins spécialistes (d'organe ou de la douleur) ?

Et concernant les autres professionnels de santé ?

Que pouvez nous me dire à propos de l'attitude des professionnels de santé à l'égard de vos problèmes de santé et de vos douleurs chroniques et de leurs conséquences ?

Avez-vous rencontré des difficultés auprès de professionnels de santé dans le cadre de votre parcours de soins ? Ont-ils été résolus ? **(A)** Quant est-il des éventuelles opportunités rencontrées ?

Auriez-vous des suggestions à proposer pour que les professionnels de santé puissent améliorer leur prise en charge des patients douloureux chroniques ?

**(A)** Quel est votre avis sur la possibilité d'instaurer des consultations dédiées à la sensibilisation et l'explication de vos douleurs et de leur retentissement, par un ou des professionnels de santé, à l'attention de certains de vos proches ?

**(A)** Quel est votre avis sur la formation patients-experts de la douleur ?

**Représentations, attentes et rétrospective à l'égard des structures spécialisées dans la douleur chronique (SDC).**

Avez-vous connaissance de l'existence de structures de soins spécialisés dans l'étude et le traitement de la douleur ?

Si oui, par quel procédé l'avez-vous appris ? Lesquelles connaissez-vous ?

Si vous avez déjà bénéficié d'une prise en charge au sein d'une SDC, pouvez-vous me dire quelle(s) image(s) en aviez-vous ? Et quelles étaient vos attentes ?

Que vous a apporté la prise en charge par l'équipe du SDC ?

Avez-vous rencontré des difficultés au cours de votre prise en charge dans un SDC ? Ont-ils été résolus ? **(A)** Quant est-il des éventuelles opportunités

*(A) : ajouts apportés au guide d'entretien après le début de l'étude*

**CHAUMONT, Pascal** - Etude qualitative en Ille et Vilaine et en Côte d'Or sur la perception et les attentes de patients douloureux chroniques vis-à-vis de leur médecin généraliste, des professionnels de santé et des structures impliquées dans le traitement de la douleur

194 feuilles, 1 tableau, 1 figure, 15 annexes, 30 cm.- Thèse : Médecine Générale ; Rennes 1 ; 2021 ; N° .

**Introduction :** Le traitement des patients douloureux chroniques est un enjeu de santé publique ayant un impact significatif sur les plans médico-psycho-sociaux à l'échelle individuelle et des répercussions au niveau national. Elle nécessite un suivi régulier auprès du médecin généraliste qui reste un interlocuteur privilégié du patient et qui peut s'appuyer sur une structure d'étude et de traitement de la douleur pour établir un projet thérapeutique. Au sein de ce parcours complexe il nous a semblé intéressant d'en apprendre d'avantage sur un sujet peu exploré à savoir les représentations et les attentes des patients douloureux chroniques et ce, dans le but d'améliorer leur parcours de soins.

**Objectif :** l'objectif principal de cette étude est d'analyser le vécu, les attentes et les représentations de patients douloureux chroniques à l'égard des professionnels de santé dont le médecin généraliste et les structures spécialisées dans le traitement de la douleur chronique, afin de recueillir les besoins et les difficultés rencontrés pour ainsi proposer des pistes d'amélioration.

**Méthode :** Etude qualitative phénoménologique par entretien individuels semi-dirigés auprès de treize de patients adultes douloureux chroniques depuis au moins un an, habitant en Ille-et-Vilaine ou en Côte d'Or. L'analyse des données a été codée manuellement selon un modèle inductif et phénoménologique.

**Résultats :** Les principales attentes des patients douloureux chroniques vis-à-vis des médecins, professionnels de santé et des structures dédiées sont : être soulagé, nouer une relation de confiance, être écouté et aussi compris, soutenu, informé, respecté et bien orienté. Être acteur des soins avec une bonne visibilité sur le parcours de soins dans une démarche de partenariat fait également partie des attentes des patients. Quant aux difficultés vécues, les plus fréquemment énoncées sont : le manque de reconnaissance des douleurs, d'écoute, de considération en tant que personne, de temps alloué et de respect de leurs décisions. Aussi, le discours des soignants est parfois qualifié d'anxiogène et culpabilisant. Enfin, l'information concernant les traitements de la douleur et l'accessibilité aux structures spécialisées peuvent également être améliorées.

**Discussion :** Comme pour d'autres pathologies chroniques, le parcours des patients est long et complexe. Le médecin généraliste a un rôle essentiel, il doit pouvoir s'appuyer sur les médecins spécialistes et si nécessaire sur les structures spécialisées. Les patients doivent faire face à de multiples difficultés, ils comptent sur le médecin et les soignants pour les écouter, les soutenir et les soulager. Dans le cas contraire, ils peuvent être amenés à perdre confiance envers le corps médical. Dans l'optique d'améliorer leur parcours de soins, les patients suggèrent de sensibiliser les médecins et l'ensemble des professionnels de santé à travers leur formation universitaire sur le traitement de la douleur chronique. L'amélioration de la relation médecin-patient, possiblement avec l'aide de patients-experts formés, et le développement de la visibilité et de l'accessibilité aux structures doivent être encouragés.

Rubrique de classement : Médecine Générale, Douleurs Chroniques

Mots-clés : Douleurs ; Douleurs chroniques ; Traitement de la Douleur ; Evaluation de la Douleur ; Médecin Généraliste, Centre Antidouleur ; Parcours de soins

Mots-clés anglais MeSH : Pain ; Chronic Pain ; Pain Management ; Pain Measurement ; General Practitioner  
Pain Clinic ; Care Pathway

JURY : Président : Mr le Pr Jego Patrick

Assesseeurs : Mr le Dr Rault Philippe [directeur de thèse]  
Mr le Dr Morel Vincent [juge]  
Mr le Dr Renaut Pierric [juge]  
Mme Le Dr Corvol Aline [juge]