



Conférence



18-20-21 MAI 2021

pour la

ÉVÈNEMENT COMMUN EN LIGNE

première ligne



**Renforcer la
première ligne**

FONDS DR. DANIEL DE CONINCK



Les complexités liées aux douleurs chroniques : point de vue des patients

-

The Complexities of Chronic Pain: A Patient's Perspective



Mellier Jessica



Balis Aurélie



Céline Mahieu

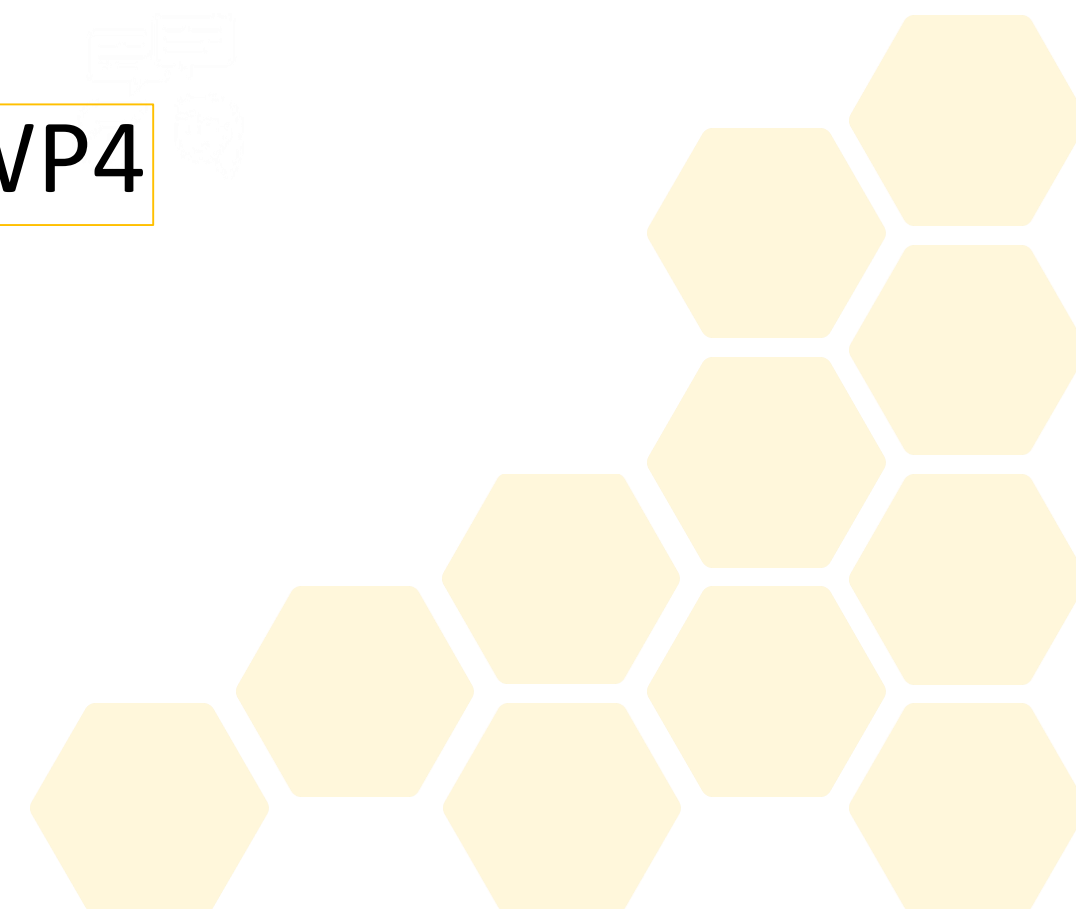


Ana Bengoetxea



WP3

WP4





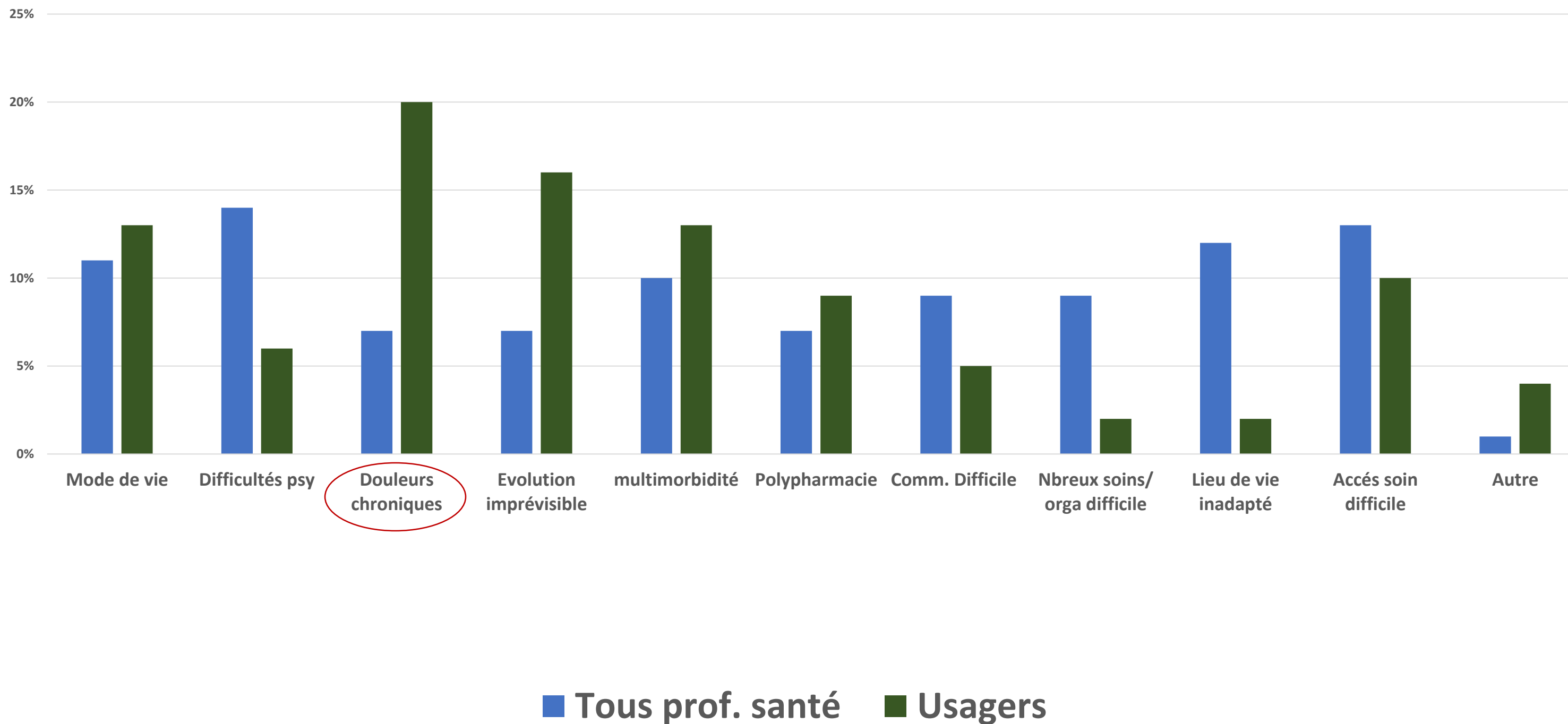
Contexte:

La douleur est un **phénomène neurophysiologique complexe, multidimensionnel, subjectif et propre à chacun.**

- Douleur chronique :
 - douleur persistant > **3 mois** (Bergman et al., 2004)
 - influencée par des facteurs sociaux, économiques, psychologiques et médicaux (Bergman et al., 2004)
 - Douleurs chroniques neuro-musculo-squelettiques (DCNMS): articulations, muscles, fascias, névralgie >< D+ référées
- Quelques chiffres:
 - présentes chez 19% des européens dont **23% à 24% des Belges** = 4ème prévalence la plus élevée des pays d'Europe (Breivik et al. 2006) (Berquin A et al. 2015)

Enquête Behive 2019

Différentes perceptions de la complexité



Questionnement:

**Comment les douleurs chroniques engendrent
des situations de vie complexe?**

MÉTHODES

- Etude qualitative de Novembre 2019 à aujourd'hui

Source des données

- **Entretiens individuels**
Entre 30 min et 1h30



- ▶ **Grille d'entretien semi-directive:** «Pouvez-vous nous décrire votre situation actuelle ? Comment vous sentez-vous actuellement ? » « Pouvez-vous me parler de la place des douleurs physiques, corporelles dans votre vie ? »

Analyse par théorisation ancrée

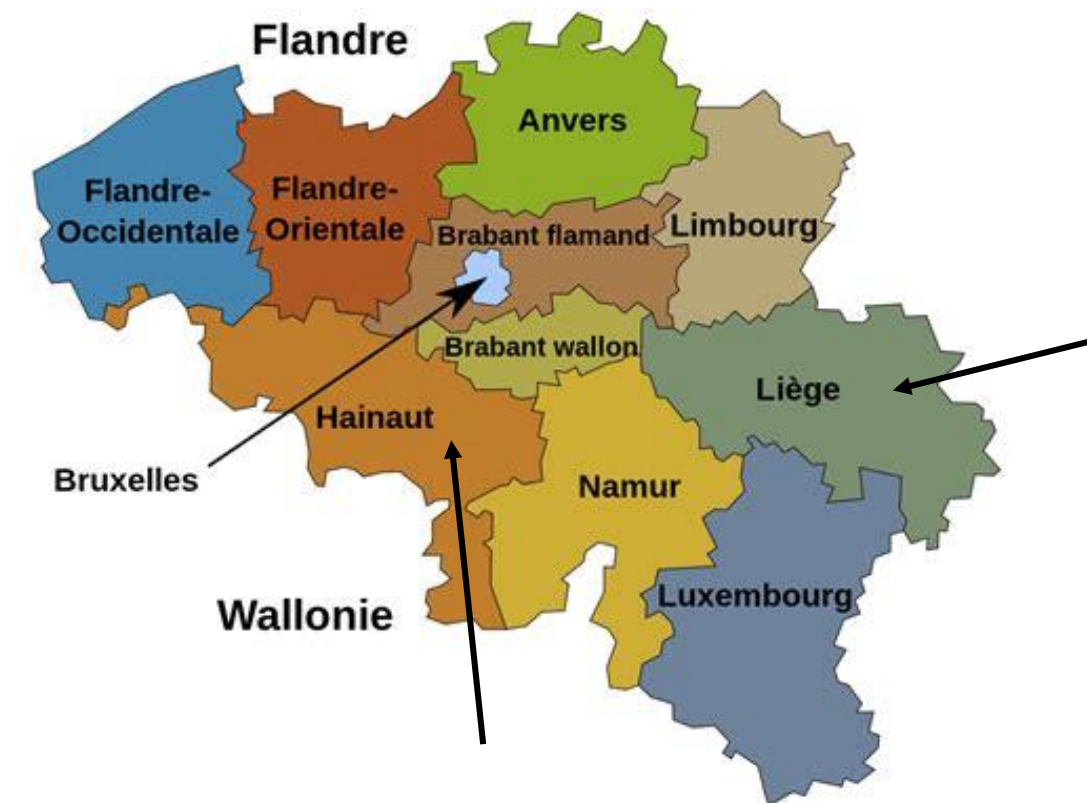
Résultats

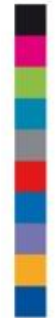
- Caractéristiques de l'échantillon

- 8 ♀ + 4 ♂

- Entre 25 et 54 ans

- 2 via neurochirurgien, 2 via MG , 2 via bouche à oreille, 6 via ostéopathes





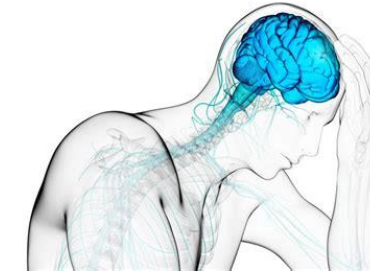
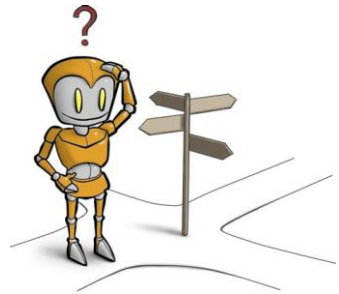
Facteurs de complexité

Intrinsèque à la douleur

Parcours de soin

Impact multidimensionnel

Gestion de la douleur



Intrinsèque à la douleur



Pas visible

Devoir convaincre
ou
douter de soi

Pas mortelle

être content
VS
gérer toute sa vie

= pas reconnue

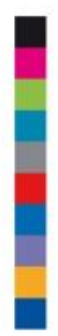
«Je dois toujours convaincre les gens que j'ai mal » Maxime

« c'était assez compliqué même mentalement. Il y a un moment je ne savais plus trop si c'est une douleur que l'on invente nous-même ou si c'est réel » Guillaume

« les médecins disent : " Oui mais, **vous devez être contente**, il n'y a pas de cancer, il n'y a pas de tumeur " {...} **c'est quand même très grave, pour moi de devoir vivre avec ça**, de devoir gérer la douleur » Sarah

«je ne vais pas mourir de ça, mais **je vais mourir avec.** » Emilie

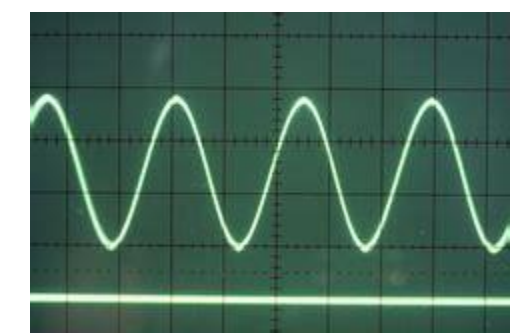
« j'ai une de mes bonnes amies et collègue qui vient d'avoir un cancer du sein, en même temps que moi j'étais en maladie {...} et elle disait : "**En fait moi, tous les gens sont horrifiés pour moi. C'est quelque chose de reconnu le cancer, c'est horrible, tout le monde est là, "Oh, ça va, ça va ?". Alors que toi tu souffres le martyr et personne ne te reconnais** » Sarah



Intrinsèque à la douleur



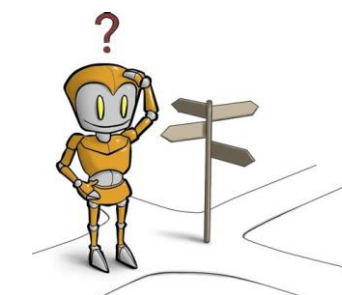
« ce qui est difficile, c'est de me dire que c'est un problème qui ça va être récurrent, sur lequel je vais devoir faire énormément attention » Guillaume



*« **Je suis saturé par les douleurs** et voilà {...} En fait, ces douleurs sont omniprésentes ! » Michel*

*« **j'arracherai bien mon omoplate** pour essayer que ça se calme {...} **j'ai l'impression d'être Jésus sur la croix** {...} tellement j'ai mal, je vais surtout moi sauter par la fenêtre » Sarah*





Parcours de soins

Errance médicale

Se faire trimballer /
Chercher par soi-même

« surtout **c'est moi qui dois chercher** pourquoi j'ai mal ! Ça, ça me fait chier, excusez-moi du terme. **Faire 50 médecins** comme ça » Sophie

Accessibilité des
soins

Longue attente

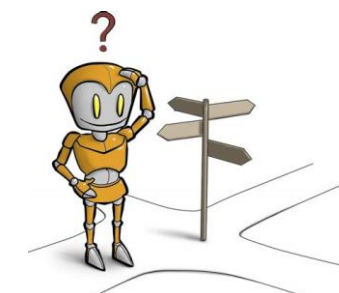
« un point hyper négatif de la médecine, **c'est de devoir attendre autant de temps pour un rendez-vous** parce que, du coup, **on perd du temps pour se soigner**, du coup, c'est vrai qu'au lieu d'être en maladie quatre ans, **j'aurais peut-être pu diminuer par deux ou par trois le temps de maladie** si j'avais eu tous ces rendez-vous qui s'étaient suivis » Sarah

Manque d'écoute et
de vision globale

Parole du patient
>< sacralisation des
images

il n'y a rien eu à l'échographie, puis on m'a **trimbalé de services en services**, donc : urologie, puis je suis repassé chez un ... **refaire une échographie. J'ai fait trois échographies au total. J'ai refait un scanner complet (...)** il y a un moment, on me disait : « **tu n'as rien**, c'est juste que voilà, c'est une douleur fantôme, c'est comme ça. Il va falloir que tu apprennes à vivre avec. » Guillaume

Parcours de soins



Évolution
incertaine

Sentiment de peur:
aggravation, vivre
avec, impact
financier

« Je crois que le plus dur, ce n'est pas tellement les douleurs en elles-mêmes {...} Mais le plus dur, je pense c'est de ne pas savoir quand tout cela va s'arrêter. » Maxime

Attente d'un
diagnostic

Espoir d'être
reconnu

« il n'y a pas de nom, **ça se voit pas quoi**, {...} ça fait peur le cancer, que un mal de dos, ça touche.... les gens se disent : "En même temps, on a tous mal au dos". Donc, **tant qu'on a pas mis un truc plus spécifique**... C'est pour ça qu'au début la mutuelle m'a vraiment fort embêtée, parce que "ce n'est que un mal de dos", donc à partir du moment où le rhumato a commencé à **mettre un peu des noms de pathologies** comme : la spondylarthrite ankylosante, la polyarthrite rhumatoïde psoriasique, ils m'ont un peu moins embêtée, ils ont été plus gentils » Sarah

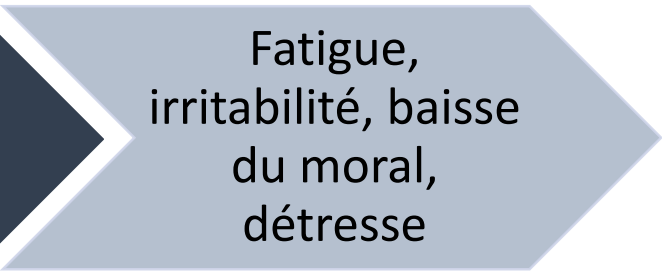
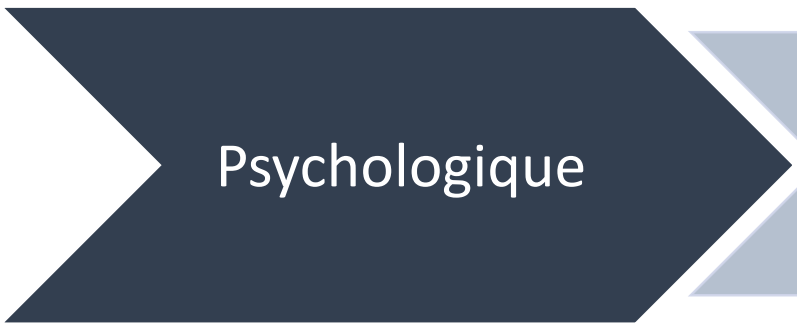
Nombreux
soins

Organisation

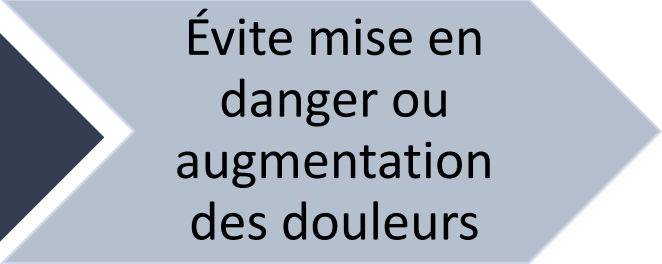
Donc, du coup, il y a l'ostéopathe, il y a la kiné et le médecin traitant, y a la psychologue, y a la psychiatre. Je fais des séjours réguliers en hôpital psychiatrique donc ça fait vraiment beaucoup d'intervenants et, oui, je trouve que c'est un parcours complexe... et tout mettre en place et il faut tout le temps être sur le Gsm avec les rendez-vous pour ne pas se tromper, pas en mettre 2 en même temps... fin... Oui, c'est assez complexe



Impact multidimensionnel



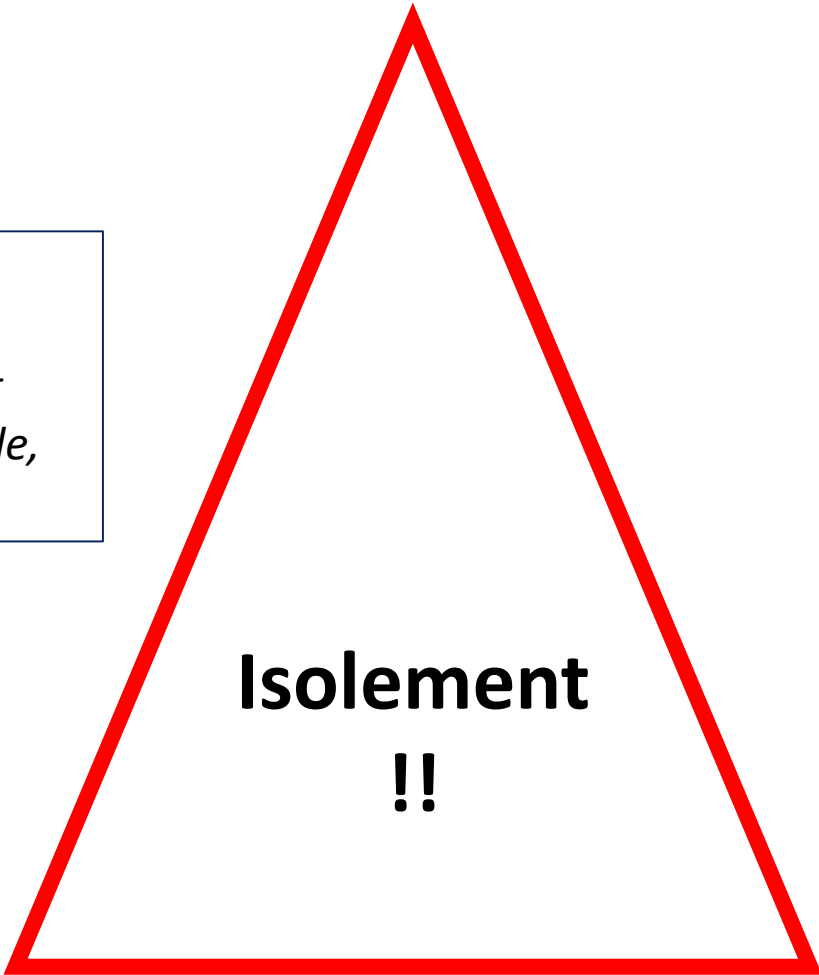
« quand j'ai plus mal, c'est clair que **je suis plus énervé, plus irascible. Pour les enfants, ce n'est pas toujours évident.** » Catherine



« **je ne sais plus faire du sport, faire les choses que j'aime bien ! ... en plus de mon boulot.** » Sophie
 « je travaille dans une crèche {...} **j'ai failli faire tomber des enfants** et donc du coup, je me suis dit : « il faut que je m'arrête, c'est plus possible, c'est trop dangereux ». Catherine



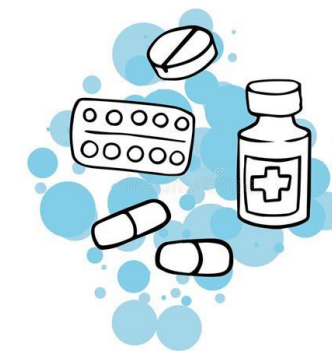
« mon mari est indépendant (...), **ce n'est pas évident pour lui de me voir inactive**, ça oui. Pas évident du tout. Il me dit : "alors tu es repartie encore pour autant de mois sans travailler ? » alors, je dis : « mais qu'est-ce que tu crois, **j'aimerais mieux être en pleine forme et travailler hein !** » » Sophie



« je suis un peu **plus casanier** et je vois moins de monde » Michel

« **je préfère fuir les situations** » Guillaume

Gestion de la douleur



= auto-gestion

« Alors, les limites, je dois les **trouver moi-même**. Et je dois dire que ça, c'est difficile parce que **c'est pas les mêmes limites tout le temps**. » Emilie

« **Des gros antalgiques ouai !** cela oui (il me soulage). Mais **je ne suis pas bien avec ça**. Donc je ne le fais pas. **Donc, j'ai mal tout le temps**. »
Sophie



Points clefs pour les patients

DCNMS ne sont pas reconnu → **solitude et souffrance**

DCNMS ↔ **errance médicale**

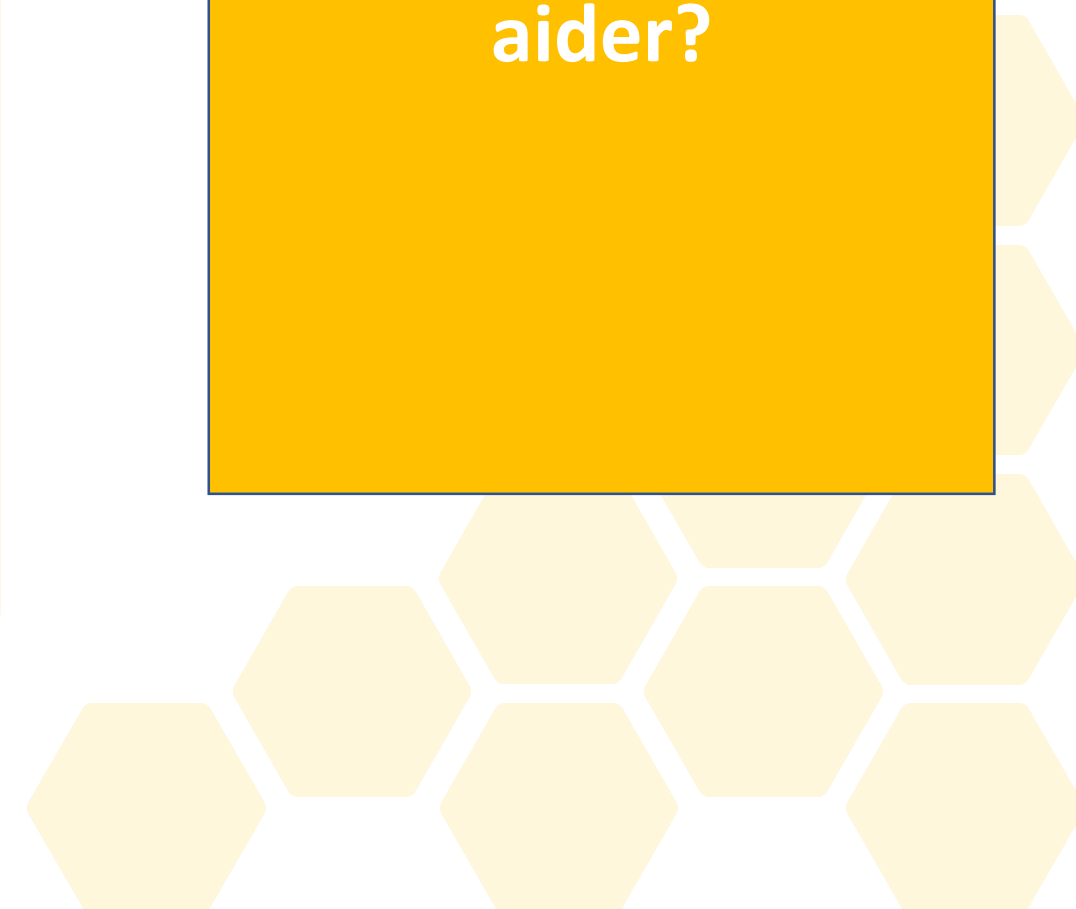
DCNMS → **impact multidimensionnel**

↓
complexité

L'auto-gestion des DCNMS est difficile



**Comment la 1^{ère}
ligne peut-elle
aider?**



Et après?

S'intéresser à des situations non ou peu représentatives ici:

- origine culturelle autre que Belge
- statut socio-économique défavorable
- Recrutement par des réseaux plus variés: associations de patients et d'aidants-proches, réseau Behive...

Avez-vous des exemples de cas, de situations qui pourraient confirmer, infirmer ou compléter cette analyse?

Merci!



Jessica Mellier

CHERCHEUSE | Faculté des Sciences de
la motricité de l'ULB

Route de Lennik 1170 Anderlecht



Jessica.mellier@ulb.be



**Renforcer la
première ligne**

FONDS DR. DANIEL DE CONINCK

WWW.ULB.BE



Merci!

Conférence pour la
première ligne

18-20-21 MAI 2021

