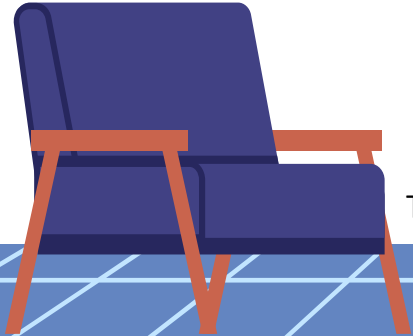


**Quels processus de changement chez le patient
douloureux chronique au décours d'une consultation de la
douleur ?**

Quels leviers et quels freins ?



Travail de thèse - Présentation à Châteauroux le 17 janvier 2023



Introduction



Définition de la douleur

Une **expérience sensorielle et émotionnelle** désagréable **associée ou ressemblant** à celle associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle (IASP, 2020).

**Douleur
aigüe**



**Douleur
chronique**



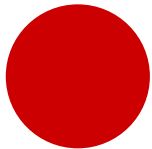
Syndrome multidimensionnel :

- persiste ou récurrent
- au delà du temps habituel, notamment plus de 3 mois
- répond insuffisamment au traitement
- détérioration des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient.

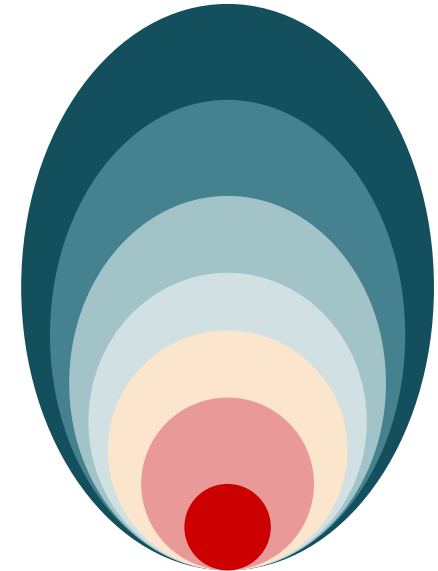
HAS

Conséquences de la douleur chronique : le patient dans un cercle vicieux

Système Nerveux (SN)	Hypersensibilisation : Le SN amplifie le volume de la douleur
Famille	Organisation familiale modifiée
Social Travail	Incompréhension, jugement => évitement Perte d'emploi, de salaire, avenir..
Psychisme Emotions	Dépression, anxiété, culpabilité, Catastrophisme, injustice, peur, Rumination, colère, irritabilité
Quotidien	Sommeil perturbé, fatigue
Motrices Sport	Contracture musculaire, évitement, Inactivité / Hyperactivité



Douleur aigüe



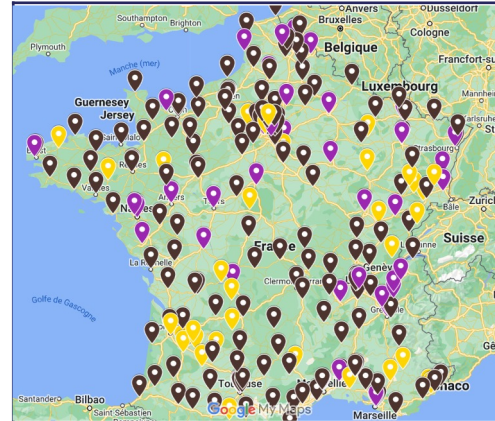
Douleurs chroniques

Temps

Impact de santé publique et réponse

Contexte

- >30% des adultes français rapportent une douleur chronique (1)
- Surconsommation de soins (en moyenne 10 cs /an MG, > 4 cs/an chez le spécialiste)
- Arrêts de travail longue durée 5 fois plus fréquents que pour la population générale (2)



100 000 MG

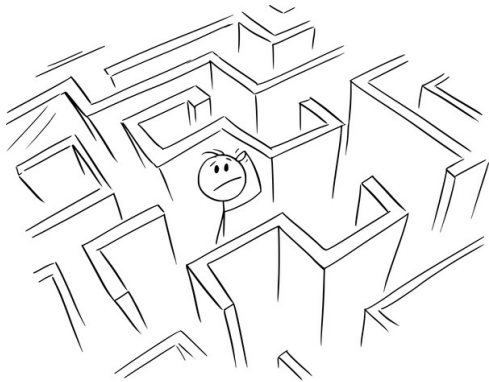


> 250 structures douleur

- Algologues
- Infirmiers
- Psychologues
- Kinésithérapeutes
- Assistantes Sociales
- Médecins du travail
- RCP avec spécialistes
- médecins acupuncteurs, etc...



Encore de nombreux enjeux



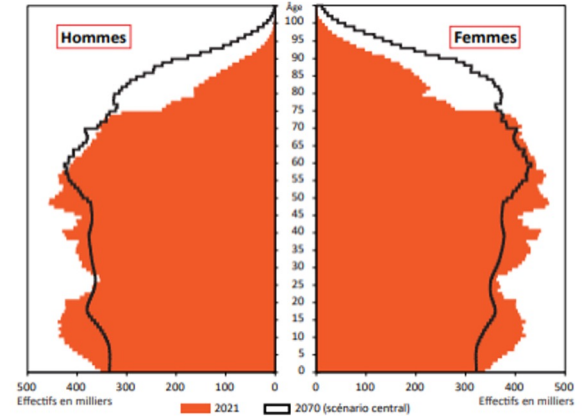
Patients

Errance médicale, isolés



Médecins

Impuissance, relation
chronophage



Besoins grandissants

Doublement des personnes
de 75 ans ou plus d'ici 2070

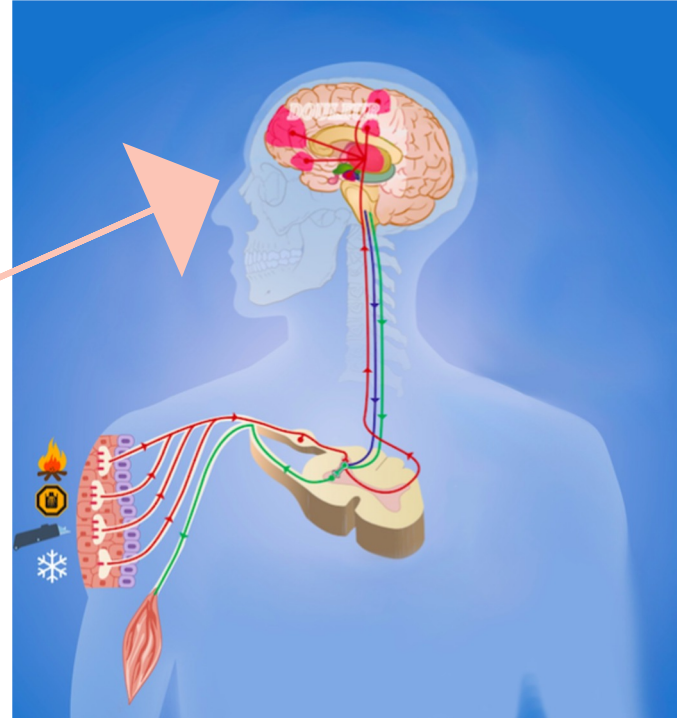
*Pyramide des âges de la France en 2021 et 2070 selon
le scénario central de l'Insee*

L'application du modèle bio-psycho-social à la douleur chronique

Facteurs influençant la perception de la douleur

- Expérience antérieure de la douleur
- Histoire personnelle
- Etat émotionnel, psychologique
- Croyances, représentation de la douleur
- Contexte social, familial, culturel, etc.

**MESSAGE
NOCICEPTIF**



Problématique et méthode



Comment accompagner le patient dans un changement de représentation et de vécu de la douleur ?

Les paramètres du changement



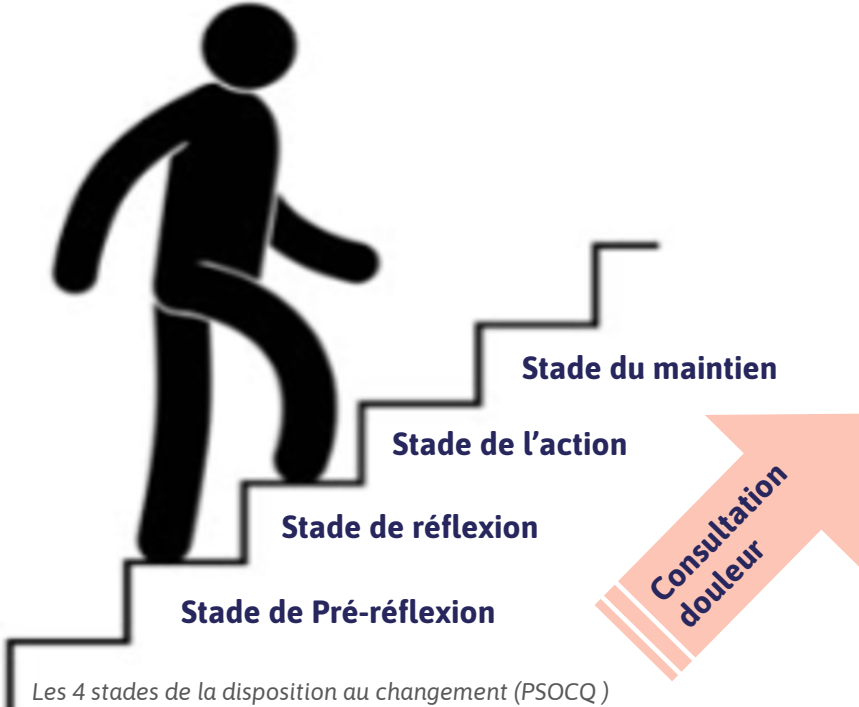
- Symptômes
- Vécu
- Représentation
- Contexte

Comment accompagner le patient dans un changement de représentation et de vécu de la douleur ?

Les paramètres du changement



- Symptômes
- Vécu
- Représentation
- Contexte



Les 4 stades de la disposition au changement (PSOCQ)

Question et méthode

Quels processus de changement chez le patient douloureux chronique au décours d'une consultation de la douleur ? Quels leviers et quels freins ?

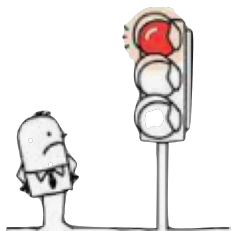
Démarche de thèse :

- Méthodologie qualitative
- Recrutement / réalisation de 12 entretiens semi-dirigés/ recueil des données
- Analyse phénoménologique interprétative

Résultats



1) L'indispensable reconnaissance de la souffrance, point de départ du changement



P1: Je passe de spécialiste en spécialiste où **on me dit que c'est dans ma tête**. C'est fatigant !

Recherche de la validation médicale

P2: A force de pas être pris au sérieux, **on se dit qu'on n'a pas mal, même si on a mal tout le temps**.

P3: **Ma famille**, ils me voient debout dans la cour, **pour eux y a rien de grave**

P5: **On recherche** aussi une **reconnaissance de notre maladie aux yeux du monde**. Les douleurs elles sont invisibles...

Maladie invisible pour l'entourage

1) L'indispensable reconnaissance de la souffrance, point de départ du changement

L'écoute de leur souffrance et histoire de vie

P5: Il a entendu aussi la condition de femme que je pouvais avoir avec le **harcèlement au travail**, ce que **j'avais vécu avec ma mère toxique (...)**

P6: **Il a bien pris le temps de m'écouter.** J'avais la sensation qu'il **essayait réellement de comprendre.**

**Validation:
Soulagement de
se sentir cru et
compris**

P9: J'ai l'impression qu'**on me comprend !**
Que **je ne suis pas folle !**

Formulation d'un diagnostic médical

P3: **Se sentir compris, c'est déjà accepter !**

P2: Quand on a **enfin mis le nom sur la maladie, mon corps a réagi.** (...) Il y a eu **une étape de franchie. Un soulagement.**

2) La compréhension des mécanismes, levier du changement de représentation



Comprendre ce qui
se passe en soi

P1: Je suis passée de spécialiste en spécialiste **pour comprendre pourquoi j'avais mal, mais ils n'ont jamais trouvé pourquoi !**

P9: **Personne ne savait me dire pourquoi j'avais mal tout le temps.**

P9: **Quand vous fait une panoplie d'examens, qu'on vous dit "tout est normal", on se dit "je suis folle !"**

2) La compréhension des mécanismes, levier du changement de représentation



Comprendre ce qui se passe en soi



DIMINUE le stress de l'incertitude et du doute

P11: J'ai mieux compris. **ça me faisait un peu moins de stress, car j'avais des réponses à mes interrogations**

P9: **Quand on est malade, quand on a un diagnostic déjà et qu'on vous explique ce que c'est, ça fait partie de la guérison.**

2) La compréhension des mécanismes, levier du changement de représentation



Comprendre ce qui se passe en soi

Comprendre les multiples facteurs de la douleur chronique : le modèle bio psycho social

Accepter discordance entre imagerie et symptômes

Sortir de la recherche d'une cause unique

Reconnaître le rôle du système nerveux central

P1: J'ai compris que plus je force, plus j'aurai mal. Je ne suis pas feignante si je me pose !



Ouverture vers de nouveaux leviers d'action

2) La compréhension des mécanismes, levier du changement de représentation



Comprendre ce qui
se passe en soi



**Comprendre les multiples
facteurs de la douleur chronique :
le modèle bio psycho social**

**Le défi de la
communication**



**P10: Et j'ai dit non c'est pas moi qui
me la crée la douleur ! je l'avais un
peu mal pris...**

**P6: Ce qui m'a le plus frappé, c'est son
explication? C'était imagé, et ça m'a
parlé, je pense que je n'oublierai pas.**

3) La redéfinition de l'attente initiale

Attentes initiales élevées

- > Suppression des douleurs
- > Retrouver la vie d'avant



Objectif commun atteignable

- > Meilleure gestion des douleurs
- > Meilleure qualité de vie

P8: Qu'on arrive à me soulager pour que je retrouve ma vie d'avant, **une vie normale.**

P5: Quand t'attends quelque chose pendant 9 mois... C'est un bébé neuf mois ! (...) donc **je m'attendais, comme quand on idéalise quelque chose.**

P1: Je commence à comprendre que la douleur est véritable, et que ça se travaille, et **qu'on peut avoir une meilleure vie.**

P9: les douleurs je les ai toujours, mais j'ai l'impression que **j'arrive mieux à les gérer.**

4) Reprendre sa place d'acteur dans le soin

Le médecin
impulse



Le patient
reprend les rênes

Co-crédation d'un
projet de soin

P9: C'est là que **j'ai pris conscience que la thérapie tenait aussi à moi**. Que moi aussi j'ai un chgt dans mon mode de vie à faire, dans pleins de choses.

P3: Je vais moins me renfermer sur moi-même. j'ai déjà envie de m'ouvrir un peu plus. Je sens qu'il **est temps pour moi d'ouvrir un peu plus les fenêtres de la maison**.

P9: Je fais de la méditation maintenant, **j'essaye d'écouter un peu mon corps**; quand j'ai des douleurs je force plus. j'arrête et je ferai demain. **Avant j'en étais incapable**.

5) Un chemin d'acceptation, processus qui s'inscrit dans le temps

P8 "Elle m'a dit, "mais si vous ne pouvez pas retrouver votre vie d'avant ?" J'ai trouvé ça tellement dur à entendre, j'étais pas prête à entendre ça !

P8: Quand le médecin m'a prescrit des antidépresseurs, **sur le coup on ne l'accepte pas**. Là il m'a augmenté la dose, **je vais mettre du temps à digérer**.

**Douleur-maladie :
Bouleversement**

Acceptation de ses limites

P1: J'ai l'impression que **ça va être long**, ça va pas être facile, mais que **ça va s'amorcer petit à petit, comme des petits engrenages**.

P10: Il faut être patient, **il faut faire avec le temps**.

5) Kairos: un instant propice au changement

Résultats

Réinventer sa vie

P3: Là, j'ai vraiment l'impression d'avoir **gravi des marches supplémentaires**.
J'**accepte déjà mieux** la situation.

P1: Je réussis quand même mieux à m'adapter, de toute façon j'ai pas le choix, donc quitte à habiter avec moi, si c'est une **coloc longue durée**, autant faire une bonne colocation où on s'entend mieux avec.

P9: Je crois qu'il y a un moment où c'est plus que de la conscience, je ne sais pas comment on peut appeler ça, **un peu comme un déclic** je dirais.

Acceptation de ses limites

Quelques leviers

Qualité de la relation
médecin-malade
Alliance
thérapeutique
Communication

P6: Il ne **me coupait pas la parole, même si parfois il y avait des blancs**, le temps que je mette mes idées bien en place pour lui parler. Il me laissait le temps en fait de parler et de lui dire ce que j'avais à dire.

L'accompagnement
sur la durée
par une équipe
pluridisciplinaire

P2: Je ne savais pas qu'il y aurait un suivi (..) donc je suis rassurée. **Je ne suis pas abandonnée !**

La présence des
proches en
consultation

P5: La consult, ça fait que **mon mari se rend vraiment compte à quel point je peux souffrir**. il comprend que ce que je dis, **c'est pas du flan**.

Quelques freins

Discordance des
attentes
patient/soignant

L'incompréhension

L'entourage

P1: Le problème c'est que je suis dans un **entourage où il faut tout le temps bouger,**

Le travail

P9: Là je suis en mi-temps thérapeutique donc j'ai mon salaire, mais si je reste comme ça par la suite **ce ne sera pas possible financièrement.**

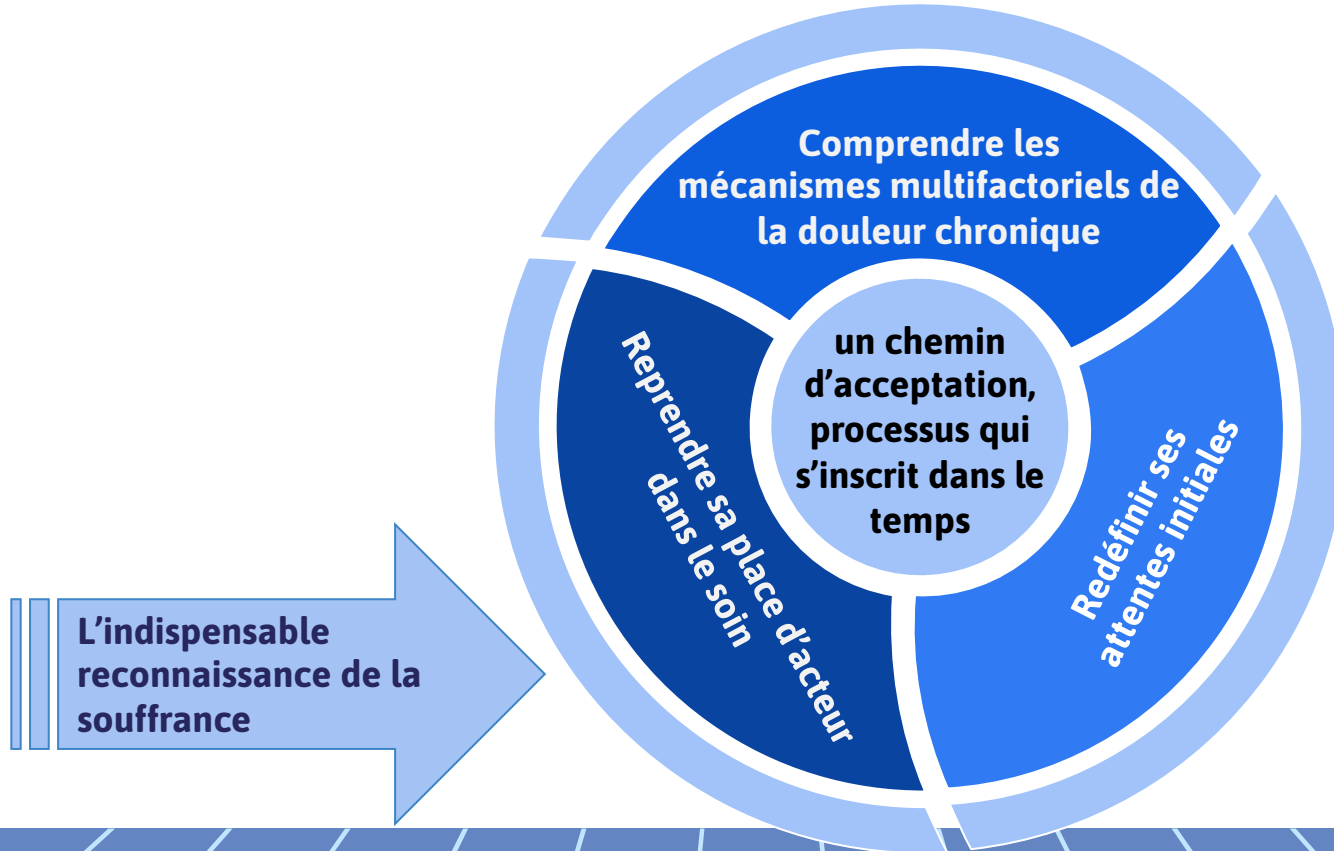
Sentiment
d'injustice

P5: Donc on subit une **pression supplémentaire** qu'on ne devrait pas subir, car **ça alimente les douleurs.**

Discussion



Synthèse des résultats



Discussion

La reconnaissance

**“ Quelle attitude adopter pour être
cru, compris ?**

**S’il change son attitude, ne
donnerait-il pas raison à ceux qui le
suspectent de ne pas vraiment avoir
mal ? ”**

**“Quelle est l’erreur la plus grave:
Prendre le risque de ne pas croire
quelqu’un qui souffre ou croire
quelqu’un qui simulerait ?**

Contrôler votre douleur, Bourreau, 2004
When experts disagree, Martin et Bammer, 1997



Discussion

Compréhension et action

“ On n’a jamais vu le changement s’opérer autrement que par le changement.”

***“la solution d’un problème humain ne s’effectue jamais par une réponse à la question pourquoi.
Elle exige de faire cesser la réflexion sous peine de s’y empêtrer, si l’on veut comprendre quelque chose il faut d’abord le faire.”***

Savoir attendre pour que la vie change, Roustang, 2008



Discussion

L'autonomisation

“ Le processus d’empowerment caractérise le déploiement des capacités d’un individu en souffrance ou difficulté, qui décide de façonner sa vie en s’appuyant sur la dynamique de collaboration. ”

Mieux comprendre le processus d’empowerment du patient, Fayn, 2017



Discussion

Deux points complexes

**Entourage et
réorganisation
relationnelle**

Travail

Prise en charge graduée du syndrome douloureux chronique, Bioy et Nègre, 2001



Un chemin également pour le médecin traitant



Oser croire son patient



Remettre du temps au coeur du soin



Accepter la plainte répétée



Se questionner sur ses propres représentations



Limites et forces de l'étude

LIMITES

Biais d'influence : statut de médecin lors des entretiens

Biais d'investigation : novice dans le domaine de l'analyse

FORCES

Méthodologique **qualitative** par IPA

Triangulation par directeurs de thèse

Formulation des **hypothèses initiales, journal de bord**



Perspectives

- **Formation des soignants** (douleur chronique, communication, l'interprofessionnalité, patients experts)
- **Travail coordonné** entre acteurs premier recours, structures de la douleur, autres spécialistes et médecines alternatives
- Comment avoir une **prise en charge holistique**, en restant **proche de la science** ?
- **Association de l'entourage** dans la prise en charge



Conclusion



Merci de votre attention

