



HAL
open science

Vécu et attentes des patients douloureux chroniques en médecine générale

Véronique Midy

► **To cite this version:**

Véronique Midy. Vécu et attentes des patients douloureux chroniques en médecine générale. Sciences du Vivant [q-bio]. 2013. hal-01732461

HAL Id: hal-01732461

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732461>

Submitted on 14 Mar 2018

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

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



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Véronique MIDY

le 18 novembre 2013

**Vécu et attentes des patients douloureux chroniques
en médecine générale**

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur Xavier DUCROCQ	}	Président
M. le Professeur Jean PAYSANT	}	
Mme le Docteur Anne-Christine RAT	}	
M. le Docteur Pascal BOUCHE	}	Juges
Mme le Docteur Laurène MILLET-MALINGREY	}	

**Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT**

**Doyen de la Faculté de Médecine :
Professeur Henry COUDANE**

Vice-Doyen « Pédagogie » : Mme la Professeure Karine ANGIOI
Vice-Doyen Mission « Sillon lorrain » : Mme la Professeure Annick BARBAUD
Vice-Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN

Assesseurs :

- 1 ^{er} Cycle :	Professeur Bruno CHENUÉL
- 2 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 ^{ème} Cycle :	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
• « <i>DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques</i> »	
• « <i>DES Spécialité Médecine Générale</i> »	Professeur Paolo DI PATRIZIO
- Commission de Prospective Universitaire :	Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
- Développement Professionnel Continu :	Professeur Jean-Dominique DE KORWIN
- Filières professionnalisées :	M. Walter BLONDEL
- Formation Continue :	Professeur Hervé VESPIGNANI
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Relations Internationales :	Professeur Jacques HUBERT
- Universitarisation des études paramédicales et gestion des mono-appartenants :	M. Christophe NEMOS
- Vie Étudiante :	Docteur Stéphane ZUILY
- Vie Facultaire :	Mme la Docteure Frédérique CLAUDOT
- Étudiants :	M. Xavier LEMARIE

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
 Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE
 Jean-Louis BOUTROY - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - François CHERRIER
 Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS
 Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH
 Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ
 Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE
 Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN
 Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX - Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE
 Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN
 Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL
 Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER – Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND
 René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Claude SIMON - Danièle SOMMELET
 Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT- Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT
 Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE Professeur Pierre BEY - Professeur Patrick BOISSEL
 Professeur Michel BOULANGE – Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Jean-Pierre CRANCE
 Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ
 Professeure Michèle KESSLER - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD
 Professeur Michel PIERSON - Professeur Michel SCHMITT - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel
 STRICKER Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeure Colette VIDAILHET - Professeur Michel
 VIDAILHET Professeur Michel WAYOFF

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Christo CHRISTOV

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeur François KOHLER – Professeure Eliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Pierre BORDIGONI - Professeur Pierre FEUGIER - Professeure Marie-Christine BENE

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT

Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Gilbert FAURE

4^{ème} sous-section : (*Génétiq*

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence*)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT

Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (*Réanimation ; médecine d'urgence*)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie*)

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE
Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur Athanase BENETOS

Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET

Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO – Professeure Rachel VIEUX

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)
Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteure Aude MARCHAL – Docteur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Mathias POUSSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET

3^{ème} sous-section : (Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales)

Docteure Sandrine HENARD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique))

Docteure Lina BOLOTINE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Docteur Fabrice VANHUYSE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Docteur Stéphane ZUILY

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Docteure Laure JOLY

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

40^{ème} Section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE

Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences de
Kyoto (JAPON)*

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS
(1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

Monsieur le Professeur Xavier DUCROCQ
Professeur de Neurologie
Président du Conseil d’Ethique de Nancy

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

Monsieur le Professeur Jean PAYSANT
Professeur de Médecine physique et Réadaptation

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter de juger notre travail.
Soyez ici remercié pour votre implication.

Madame le Docteur Anne-Christine RAT
Docteur en médecine
Maître de conférence des universités en rhumatologie

Vous avez spontanément accepté de juger notre travail.
Nous vous en remercions chaleureusement.

Monsieur le Docteur Pascal BOUCHE
Médecin généraliste
Maître de conférence associé en médecine générale

Il est toujours d'un grand plaisir d'assister à vos cours. Vous savez nous faire transmettre des messages forts qui nous aideront sans aucun doute dans notre pratique future.
Recevez nos plus sincères remerciements.

Madame le Docteur Laurène MILLET-MALINGREY
Docteur en médecine
Chef de clinique de médecine générale

Tu nous as proposé ce sujet de thèse et tu as su nous encadrer tout au long de son élaboration.
Sois ici remerciée pour ta disponibilité et tes conseils toujours avisés.

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

Merci également aux responsables d'associations de patients douloureux chroniques qui ont collaboré sans hésitation et qui ont transmis nos coordonnées à leurs adhérents.

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

À mes parents

Vous m'avez soutenue tout au long de mes études et avez su partager avec moi les moments de joie et de doutes.

Le monde médical ne vous était pas familier avant le début de mes études, mais vous avez su vous y intéresser.

Je ne vous dirai jamais assez merci pour votre présence à mes côtés.

À ma sœur

La vie n'est pas un long fleuve tranquille, mais elle peut réserver de belles surprises si l'on prend le temps d'y prêter attention.

À ma grand-mère paternelle

Le destin a fait que je ne t'ai pas connue. Mais tu as tout de même été présente dans ma vie.

À mon grand-père paternel et mes grands-parents maternels

Merci pour ce que vous m'avez apporté.

À Morgane, Annabelle, Emmanuelle, Lauryane, Antoine H, Antoine M et tous les autres co-externes rémois

Nous avons commencé nos études de médecine ensemble. Nos chemins se sont pour certains éloignés au début de notre internat. Mais les souvenirs des moments passés ensemble restent et resurgissent parfois quand on ne les attend pas.

À Célia, Valérie, Dan et Elodie, et les co-internes à venir

L'internat est une étape où il est bon de pouvoir partager nos ressentis entre pairs.

À toute l'équipe des urgences de Langres

Vous n'aviez pas encore accueilli d'externe lorsque j'ai franchi le seuil de votre service durant l'été 2011. Vous avez su me recevoir avec enthousiasme et me faire partager votre passion de la médecine d'urgence, souvent pratiquée avec le sourire.

À tous les médecins rémois et lorrains rencontrés lors de mon cursus

Vous avez chacun à votre façon contribué à me former et me transmettre vos connaissances et savoir-faire.

Que chacun soit ici chaleureusement remercié.

À tous les enseignants rémois et nancéens

Les connaissances théoriques nous permettent d'aborder un peu plus sereinement chaque situation clinique.

Merci pour le temps que vous avez passé à nous les transmettre.

SERMENT

« **A**u moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

Table des matières

Liste des abréviations	16
I/ Introduction	17
II/ Population et méthodes	20
2.1 Population	20
2.1.1 Population ciblée	20
2.1.2 Mode de recrutement	20
2.2 Méthode	20
2.2.1 Type d'étude	20
2.2.2 Recueil des données	20
a) Script d'entretien	20
b) Modalités de recueil des données	21
2.2.3 Analyse des données	21
2.2.4 Saturation des données	21
III/ Résultats	22
3.1 Caractéristiques des patients	22
3.2 Déroulement des entretiens	22
3.3 Diagnostic retenu	23
3.4 Analyse des données	23
3.4.1 Vécu des patients	23
3.4.1.1 Du diagnostic à l'acceptation du statut de malade	23
a) Errance diagnostique	23
b) Acceptation du diagnostic par le patient	23
c) Acceptation de la douleur par le patient	24
d) Personnalité et douleur chronique	25
e) Acceptation du statut de malade	26
3.4.1.2 Retentissement de la douleur chronique	27
a) Retentissement psychologique	27
b) Retentissement sur le sommeil	27
c) Retentissement sur la vie quotidienne	28
d) Retentissement sur la vie familiale et sociale	29
e) Retentissement sur la vie professionnelle	31
3.4.1.3 Impact financier de la douleur chronique	33
3.4.2 Prise en charge médicale et paramédicale de la douleur chronique	34
3.4.2.1 Prise en charge médicamenteuse allopathique	35
3.4.2.2 Prise en charge non médicamenteuse	35
3.4.2.3 Prise en charge par des méthodes alternatives	35
3.4.2.4 Aides techniques	35
3.4.2.5 Prise en charge en milieu spécialisé	36
3.4.2.6 Prise en charge chirurgicale	36
3.4.2.7 Prise en charge psychologique	37
3.4.3 Prise en charge de la douleur chronique par le médecin généraliste	38
3.4.3.1 Rôle d'orientation et de conseils	38
3.4.3.2 Place du généraliste dans la gestion du traitement de la douleur	39
3.4.3.3 Le médecin généraliste et la prise en charge chronique : perception des patients	40
3.4.3.4 Aide du médecin généraliste pour les démarches administratives	40

3.4.4	Satisfaction vis-à-vis de la prise en charge du médecin généraliste	41
3.4.4.1	Raisons de la satisfaction	41
3.4.4.2	Raisons de l'insatisfaction	42
3.4.5	Attentes des patients douloureux chroniques pour l'amélioration de la prise en charge médicale	43
IV/	Discussion	46
4.1	Faiblesses de l'étude	46
4.1.1	Recrutement des patients via les médecins généralistes	46
4.1.2	Recrutement des patients via les associations de patients douloureux chroniques ..	46
4.1.3	Pathologies représentées	46
4.1.4	Triangulation des analyses des données	46
4.2	Forces de l'étude	47
4.2.1	Etude qualitative	47
4.2.2	Respect de l'anonymat	47
4.2.3	Déroulement des entretiens	47
4.2.4	Caractéristiques socio-démographiques des patients	47
4.3	Discussion sur les résultats de l'étude	48
4.3.1	Vécu douloureux	48
4.3.1.1	Errance diagnostique	48
4.3.1.2	Acceptation du diagnostic	48
4.3.1.3	Importance de la reconnaissance de la douleur chronique	49
4.3.1.4	Impact de la douleur chronique	49
a)	Impact sur la vie familiale et sociale	50
b)	Impact sur la vie professionnelle	51
c)	Impact financier	52
d)	Impact psychologique	52
4.3.1.5	Prise en charge psychologique	53
4.3.2	Attentes vis-à-vis du médecin généraliste	53
4.3.2.1	Disponibilité	54
4.3.2.2	Ecoute active	54
4.3.2.3	Rôle de conseil	55
4.3.2.4	Reconnaissance du patient en tant qu'acteur de sa prise en charge	55
4.3.2.5	Rôle d'orientation	56
4.3.2.6	Communication des résultats	56
4.3.3	Pistes de réflexion pour améliorer la prise en charge des patients douloureux chroniques	57
4.3.3.1	Formation médicale initiale	57
4.3.3.2	Formation médicale continue	57
4.3.3.3	Communication et interaction généralistes/spécialistes	58
4.3.3.4	Interactions avec les centres de la douleur	58
4.3.3.5	Place des méthodes alternatives	58
4.3.3.6	Intégration des prises en charge sociales et administratives dans la pratique médicale	59
V/	Conclusion	60
	Bibliographie	62
	Annexes	66
	Annexe n°1 : lettre de présentation à remettre aux patients désireux de participer à l'étude.....	66
	Annexe n°2 : consentement signé	66
	Annexe n°3 : script d'entretien	67
	Annexe n°4 : table des codes.....	68

Liste des abréviations

AFAP-NP : Association Française d'Algies Périnéales et Névralgies Pudendales
AFS : Association France Spondylarthrites
AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé
AFVD : Association Francophone pour Vaincre les Douleurs
ALD : Affection de Longue Durée
Anti-TNF α : anti-Tumoral Necrosis Factor alpha
ASA : American Society of Anesthesiologists
CPS : Chronic non-malignant Pain Syndrome
CRCI : Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation
DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaire
DIU : Diplôme Inter-Universitaire
DU : Diplôme Universitaire
EMG : électromyogramme
HPST : Hôpital Patients Santé et Territoires
IASP : International Association for the Study of Pain
IRR : Institut de Rééducation et Réadaptation
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
UFLA : Union des Fibromyalgies et fatigues chroniques de Lorraine et Ardennes

I/ Introduction

La douleur est un problème de santé publique du fait de son retentissement physique, psychique et social.

La douleur est définie par l'IASP (International Association for the Study of Pain) comme une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en termes évoquant une telle lésion » (1). Cette définition est également retenue par l'OMS (2).

Pour la définition de la douleur chronique, les données varient selon les auteurs. L'IASP n'en donne pas de définition précise. L'OMS la définit comme une douleur « qui dure longtemps ou qui est permanente ou récurrente » (2). Remarquons d'ailleurs que la Classification Internationale de l'OMS (CIM 10) ne donne pas non plus de précision sur la douleur chronique qui apparaît dans les items « *R52.1 Douleur chronique irréductible* » et « *R52.2 Autres douleurs chroniques* », ce qui l'oppose à l'item « *R52.0 Douleur aiguë* » (3).

Il nous faut nous référer à la définition de l'ASA (American Society of Anesthesiologists) pour prendre en compte d'autres dimensions que la dimension temporelle. Ainsi, la douleur chronique est définie comme « une douleur persistante ou épisodique d'une durée ou d'une intensité qui affecte de façon péjorative le comportement ou le bien-être du patient, attribuable à toute cause non maligne » (4).

Plus que de douleur chronique, il nous faut donc parler de syndrome douloureux chronique, ce qui permet de prendre en compte le retentissement psychologique, comportemental et social de la douleur. Le « Chronic non-malignant Pain Syndrome » (CPS) ou syndrome douloureux chronique d'origine non maligne est ainsi défini comme « une douleur persistante qui peut concorder avec les données physiques et qui est associée avec au moins deux des conditions suivantes : (a) une détérioration progressive de la capacité fonctionnelle au domicile, sur un plan social et au travail ; (b) une augmentation progressive de la demande et du recours à des médicaments ou à des procédures médicales invasives ; (c) un trouble de l'humeur ; (d) de la colère et de l'hostilité significative » (5).

Dans une étude menée en France en 2007, 31.7% de la population générale rapportait souffrir de douleur chronique quotidiennement depuis plus de 3 mois (6). Cette prévalence était plus élevée chez les femmes (35.0% [34.4-35.6%]) que chez les hommes (28.2% [27.6-28.7]) et augmentait significativement avec l'âge (52.4% [51.6-53.0] pour les plus de 75 ans versus 21.0 [20.4-21.5] chez les moins de 25 ans). La prévalence ne variait pas en fonction du lieu d'habitation.

La prévalence élevée de la douleur chronique dans la population générale a conduit en 1998 le gouvernement à considérer la douleur chronique comme une priorité nationale, sous l'impulsion du Docteur B. KOUCHNER. Ainsi, la douleur chronique a fait l'objet de trois plans gouvernementaux : 1998-2000 (7-9), 2002-2005 (10) et 2006-2010 (11).

La douleur chronique constitue un motif de consultation fréquent auprès du médecin généraliste. Dans une étude menée en 2001, la prévalence de la douleur chronique parmi toutes les consultations de médecine générale dédiées à une plainte douloureuse était de 20%. Elle atteignait 50 % dans le cadre des douleurs rhumatologiques (12). La majorité des patients (75.5%) se plaignait d'une seule douleur, et 17 % de deux douleurs ou plus. Dans 90% des cas, un traitement médicamenteux avait été prescrit. Des prescriptions non médicamenteuses (séances de kinésithérapie, conseils hygiéno-diététiques) avaient été associées dans 20% des cas. Un recours à un spécialiste avait été préconisé dans 7% des cas et 0.3% des patients avaient été orientés vers une consultation d'un centre anti-douleurs. Un patient sur dix n'était pas totalement soulagé.

Dans une autre étude, sur six mois, 60% des patients algiques chroniques consultaient leur médecin entre deux et neuf fois (13).

Malgré l'intérêt porté depuis quelques années à l'amélioration de la prise en charge de la douleur chronique, 40 % des patients interrogés dans une étude européenne portant sur la prévalence et l'impact de la douleur chronique se disaient insatisfaits de leur prise en charge (13).

Toutes ces données nous ont interpellée. Les personnes souffrant de douleurs chroniques sont amenées à multiplier traitements et consultations, pour un succès modéré. Le système actuel ne semble pas permettre de les soulager efficacement et durablement. Ce qui suggère que les solutions proposées par les soignants ne concernent qu'une partie des préoccupations de ces patients.

Qu'attendent les patients de leur médecin généraliste lorsqu'ils vont le consulter pour la prise en charge d'une douleur chronique ? Pourquoi sont-ils encore si nombreux à être insatisfaits de la prise en charge proposée ?

Pour améliorer la prise en charge des patients douloureux chroniques en médecine générale, il nous est apparu intéressant d'aller interroger ces patients sur leur ressenti de leur prise en charge et leurs attentes vis-à-vis de leur médecin généraliste.

II / Population et méthodes

2.1 Population

2.1.1 Population ciblée

Notre étude s'est intéressée à des patients de plus de 18 ans, souffrant d'une pathologie douloureuse depuis plus de trois mois.

2.1.2 Mode de recrutement

Les patients douloureux chroniques ont été recrutés via des associations de patients douloureux chroniques et via des médecins généralistes meusiens.

Un courrier de présentation de l'étude a été envoyé aux responsables des associations et à des cabinets de médecins généralistes. A ce courrier était jointe une lettre de présentation à remettre aux patients désireux de participer à l'étude (cf annexe n°1).

Aucun patient n'a été directement contacté par nos soins : les patients disposaient de nos coordonnées téléphoniques et de notre mail pour pouvoir se mettre en relation avec nous et fixer une date et un lieu de rendez-vous pour l'entretien.

Les médecins généralistes ont été relancés par téléphone un mois après l'envoi du courrier de présentation de l'étude pour s'assurer de sa bonne réception et leur demander s'ils avaient dans leur patientèle des patients potentiellement intéressés par cette étude.

L'échantillon de patients a été constitué de manière raisonnée afin de garantir sa diversité en terme d'âge, de sexe, de lieu de vie et de catégorie socio-professionnelle. Ces données ont été recueillies avant le début de chaque entretien. L'anonymat a été garanti et les patients signaient avant le début des entretiens un document permettant de s'assurer qu'ils avaient bien compris les modalités de l'enquête (cf annexe n°2).

2.2 Méthode

2.2.1 Type d'étude

Il s'agit d'une enquête qualitative par entretiens individuels semi-structurés (14).

2.2.2 Recueil des données

a) Script d'entretien

Un canevas d'entretien a été rédigé avant le début des entretiens. Il comprend dix questions ouvertes, classées selon trois thématiques : généralités sur la douleur du patient, prise en charge de la douleur et prise en charge par le médecin généraliste (cf annexe n°3). Des questions de relance étaient prévues au cas où les patients ne parviendraient pas à évoquer

spontanément les points que nous souhaitions aborder. Ce canevas était flexible quant à l'ordre et à la formulation des questions.

b) Modalités de recueil des données

Chaque entretien a été enregistré grâce à un dictaphone puis intégralement retranscrit à l'aide d'un logiciel de traitement de texte. Les éléments non verbaux (silences, rires...) ont été également relevés lors de la retranscription.

2.2.3 Analyse des données

L'analyse des verbatim a été réalisée au fur et à mesure des entretiens.

Les données recueillies ont été codées selon une méthode inductive. Nous avons procédé à un codage ouvert puis axial des données (15).

Le codage a été réalisé par trois personnes différentes. Pour renforcer la validité, nous avons procédé à une triangulation de ces trois analyses pour une partie des entretiens.

2.2.4 Saturation des données

Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire jusqu'à ce que tout nouvel entretien n'apporte plus de concept supplémentaire. La saturation a été vérifiée par deux entretiens supplémentaires (16).

III/ Résultats

3.1 Caractéristiques des patients

Vingt patients ont été recrutés : 4 via des médecins généralistes et 16 via des associations de patients douloureux chroniques implantées en Lorraine. Les associations représentées étaient : l'AFVD (2 patients), l'association Fibromyalgie Lorraine (5 patients), l'AFS (5 patients) et l'AFAP-NP (4 patients).

L'âge moyen des patients était de 55,7 ans pour les hommes (6 patients) et de 55,4 ans pour les femmes (14 patientes). La patiente la plus jeune avait 28 ans, la patiente la plus âgée, 78 ans.

Sept patients habitaient à la campagne, 4 en ville et 9 en milieu semi-rural.

Patient	Age	Sexe	Lieu de vie	CSP
1	43	masculin	rural (54)	2
2	54	féminin	urbain (88)	5
3	51	masculin	semi-rural (55)	8
4	50	masculin	rural (55)	2
5	60	féminin	urbain (54)	5
6	46	féminin	semi-rural (57)	5
7	63	féminin	rural (57)	7
8	53	féminin	rural (57)	5
9	48	féminin	semi-rural (54)	5
10	66	féminin	semi-rural (54)	7
11	63	féminin	semi-rural (54)	7
12	65	masculin	semi-rural (54)	7
13	63	féminin	rural (54)	7
14	49	féminin	urbain (55)	5
15	65	féminin	urbain (55)	7
16	50	masculin	rural (57)	6
17	75	masculin	rural (54)	7
18	28	féminin	semi-rural (54)	5
19	39	féminin	semi-rural (57)	8
20	78	féminin	semi-rural (88)	7

Tableau n°1 : caractéristiques socio-démographiques des patients interrogés

3.2 Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés entre les mois d'août 2012 et janvier 2013.

Le lieu des entretiens a été variable : domicile du patient, local de l'association, salle d'attente annexe d'un cabinet de médecine générale, cafétéria d'un hôpital. Celui-ci a été décidé en commun accord avec le patient. Un seul entretien a eu lieu par téléphone pour des raisons de commodité pour la patiente.

La durée moyenne des entretiens a été de 31 minutes 40 secondes, l'entretien le plus court ayant duré 12 minutes 55 secondes et le plus long 1 heure 59 minutes.

3.3 Diagnostic retenu

Diagnostic	Patients
Douleur neuropathique liée à l'atteinte du nerf fibulaire lors d'une arthroscopie	1
Douleur neuropathique suite à l'intervention sur un canal lombaire étroit	3
Douleur neuropathique consécutive à une fracture complexe d'un pied	4
Douleur neuropathique au niveau des membres inférieurs	2
Névrалgie pudendale	17, 20
Endométriose	18
Syndrome myofascial de l'élévateur de l'anus et de l'obturateur interne	19
Fibromyalgie	6, 7, 8, 14, 16
Fibromyalgie (requalifiée en syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile en novembre 2012)	5
Spondylarthrite ankylosante	9, 10, 11, 12, 13
Scoliose sévère + arthrose intervertébrale	15

Tableau n°2 : Diagnostic retenu

3.4 Analyse des données

3.4.1 Vécu des patients

3.4.1.1 Du diagnostic à l'acceptation du statut de malade

a) Errance diagnostique

Certains patients nous rapportaient avoir attendu plusieurs années avant qu'un diagnostic ne soit posé. L'errance diagnostique renforçait la souffrance morale des patients, qui ne pouvaient accepter leurs symptômes tant que régnait un flou diagnostique.

« J'ai mis 2 ans avant d'avoir ce diagnostic. J'avais des douleurs partout, les insomnies commençaient déjà. Et puis tous les examens ne révélaient rien. » P8.

« Il a fallu 12 ans pour mettre un nom sur la maladie et pouvoir bien la soigner. » P10.

« Ça a mis quand même 3-4 ans pour mettre un nom sur la maladie. » P12.

« Il y a aussi une souffrance morale, de ne pas savoir mettre un nom sur la maladie. » P9.

« Je cherche dans tous les sens, j'en peux plus » P19.

b) Acceptation du diagnostic par le patient

Une fois le diagnostic posé par le corps médical, il n'était pas pour autant accepté par le patient. Il pouvait être remis en question par le patient qui identifiait des éléments discordants ou ne retrouvait pas les éléments déclenchants habituellement décrits. Certains patients insatisfaits par les propositions diagnostiques en venaient à émettre leurs propres hypothèses.

« Vous me mettez dans la poubelle. De toute façon, quand on ne sait plus trop quoi dire aux gens, on leur dit fibromyalgie, comme ça on les met dans le dernier tiroir. » P7.

« Moi, j'ai quand même un doute par rapport aux rhumatismes articulaires, c'est les mêmes douleurs que j'ai maintenant. Depuis que je suis adulte, il n'y a, au niveau des prises de sang jamais eu d'élément rhumatismal. Donc je ne sais pas si c'était des rhumatismes ou autre chose. Donc c'est ce qui m'a fait un peu douter. » P5.

« Pour les hommes, ceux qui ont fait du vélo, c'était pas mon cas. Donc je ne sais pas pourquoi, je m'interroge toujours. Pourquoi ça m'est arrivé ? Pourquoi ? Pourquoi le nerf pudendal est comprimé ? » P17.

« J'ai pensé à une maladie génétique des muscles. » P5.

c) Acceptation de la douleur par le patient

Nous avons identifié plusieurs profils de patients :

* Certains acceptaient la douleur et avaient appris à vivre avec. Ils pouvaient connaître parfaitement les situations déclenchant les douleurs et arrivaient à les anticiper. De même, ils pouvaient identifier les facteurs les soulageant, ou avaient appris à connaître les positions antalgiques.

« J'ai attaqué la phase d'acceptation de la douleur. » P1.

« J'apprends à la gérer. Je peux vous dire que j'ai mal, mais que je vais bien. » P2.

« Les douleurs, je vis avec depuis très longtemps. Une journée sans douleur, je ne sais pas ce que c'est. C'est pour ça, la douleur, on connaît. » P9.

« Au jour d'aujourd'hui, la douleur, j'arrive à l'anticiper ou la prévoir. Je connais mieux ma douleur. Ca c'est important. J'arrive à la gérer, on va dire. Par exemple, je sais que je vais avoir une journée intense ou que je vais être obligé de beaucoup marcher ou bouger mon pied, j'anticipe avec les cachets. J'ai appris à gérer ma douleur, mais elle est tout le temps là. » P4.

* D'autres patients paraissaient plus passifs vis-à-vis de leurs douleurs et ne savaient pas comment les gérer. La méconnaissance des situations déclenchant les douleurs conduisait à une majoration de celles-ci lors de la réalisation d'activités inappropriées à leur état.

« J'attends que ça se passe. Mais bon, c'est pas drôle. Je me dis, mais quand est-ce que ça va aller mieux. Parce que ça appuie quand même sur l'état général. » P3.

« C'est dur à gérer. Il faut faire avec. Il faut gérer son corps. Je ne sais pas comment faire. » P15.

« Si ça va, je force, je n'arrive pas encore à gérer la chose. Et puis après c'est l'enfer. » P16.

d) Personnalité et douleur chronique

Des patients mettaient en évidence un lien entre des traits de personnalité et l'évolution chronique de la douleur. Une patiente atteinte de fibromyalgie nous rapportait avoir noté un lien entre l'apparition de la maladie et la personnalité du malade. Une autre patiente souffrant de fibromyalgie se décrivait comme hyperactive et notait une rupture nette suite à l'apparition des symptômes invalidants.

« On remarque quand même que dans la fibromyalgie, ce sont beaucoup de personnes qui sont dans le don. S'occuper des autres et pas de soi-même, des femmes beaucoup, des situations familiales un peu difficiles. » P8.

« J'étais une maman dynamique, qui se levait à 6 heures du matin, qui se couchait à minuit et qui n'était toujours pas fatiguée. J'étais un peu hyper active, je faisais plein de choses. J'aidais tout le monde, je voulais toujours aider. » P6.

Certains patients se présentaient comme des patients combatifs et de nature optimiste. D'autres patients nous révélaient leur nature anxieuse.

« J'étais un patient très ouvert, quelqu'un de battant. » P1.

« Je suis quelqu'un de dynamique. J'ai ce côté positif. Je garde toujours espoir. » P2.

« Je ne suis pas quelqu'un de pessimiste. » P4.

« J'ai un caractère assez fort. » P14.

« J'ai pris sur moi énormément. Je me suis battue avec moi-même. Au fur et à mesure des mois, ça a été de mieux en mieux. » P18.

« Je suis quelqu'un qui se stresse facilement, beaucoup. Je suis très nerveux. Je suis quelqu'un de très anxieux. Je me fais très vite du souci. » P3.

« Je suis assez nerveuse. Je suis toujours crispée, même la nuit. » P15.

e) Acceptation du statut de malade

Outre l'acceptation de la douleur chronique lorsqu'elle ne pouvait pas être totalement soulagée par les techniques médicamenteuses et non médicamenteuses, les patients douloureux chroniques devaient également accepter leur statut de malade.

Certains patients ont accepté ce statut et avaient même valorisé leur maladie qui avait été pour eux l'occasion d'appréhender autrement leur existence. L'acceptation de la maladie pouvait permettre de réduire l'impact des douleurs.

D'autres patients refusaient d'être considérés comme des malades ou n'acceptaient pas d'être diminués par la maladie.

Cette acceptation était d'autant plus difficile à admettre que la maladie n'était pas extérieurement visualisable.

« Quand un nom est posé, ensuite, il faut travailler sur la maladie. » P2.

« La maladie est une expérience. Ca apporte chez l'être humain, s'il le veut bien, s'il est prêt, du positif aussi. Ca nous permet de relativiser les choses. Ca nous apprend à nous organiser autrement. La maladie vous fait accepter aussi que vous êtes seul. On apprend à se connaître aussi. A vivre tranquille avec soi, sans forcément avoir besoin d'autrui. » P2.

« C'est plus l'acceptation qui fait qu'on vit bien les choses. » P2.

« On ne va pas dire handicapé, car pour moi, je ne suis pas handicapé. Enfin, maladie entre guillemets. Je ne dis pas que c'est une maladie, c'est un problème, c'est comme ça. » P3.

« C'est pour ça que quand je vois maintenant comment je suis réduit, je me dis, bordel, j'ai pris une sacrée claque. » P3.

« C'est pas facile d'être diminué. » P6.

« La maladie est invisible, mais elle est là. » P16

« Parce que, en règle générale, vous les fibromyalgiques, je parle en général, à l'extérieur vous êtes très bien. Vous n'êtes pas comme les cancéreux on va dire. » épouse de P16.

Plusieurs années se sont parfois écoulées avant qu'un diagnostic ne soit évoqué. Ce diagnostic n'était pas toujours accepté d'emblée par les patients. La gestion de la douleur variait selon les patients : du sentiment d'être dépassé par les douleurs à l'acceptation de la douleur ou 'vivre avec'. Le statut de malade était perçu différemment selon les patients : du refus d'être considéré comme malade à l'acceptation de la maladie qui permettait d'aborder autrement leur existence.

3.4.1.2 Retentissement de la douleur chronique

a) Retentissement psychologique

La douleur chronique, lorsqu'elle était quotidienne et insuffisamment soulagée entraînait un épuisement ou une majoration de la fatigue. Cette fatigue induite par la maladie chronique était plus ou moins gérée par les patients, surtout quand elle était fluctuante.

« Je vous assure qu'il y a des jours, j'en ai marre » P3.

« Je n'allais pas bien, j'étais épuisée » P8.

« Disons que les douleurs entraînent la fatigue » P6.

« Parce que dans la spondylarthrite, ce qu'il y a, je trouve qu'on est souvent fatigué » P13.

« Je trouve que la fatigue, c'est dur à gérer. Des fois, on est fatigué, on ne veut pas sortir. La fatigue, c'est quelque chose qui vous pèse. C'est comme si on vous mettait une charge sur le dos. Et puis hop, je ne sais pas pourquoi, ça revient. C'est terrible. C'est ce que j'ai le plus de mal à gérer, la fatigue. » P13.

b) Retentissement sur le sommeil

Plusieurs patients nous ont expliqué que leurs douleurs avaient modifié la qualité de leur sommeil. La douleur pouvait être inductrice d'insomnie ou de réveils précoces. Ces troubles du sommeil conduisaient certains patients à prendre des hypnotiques, dont l'efficacité était variable.

La douleur pouvait même s'immiscer dans les rêves des patients.

« J'ai perdu le sommeil. » P1.

« Je ne pouvais même pas dormir » P4.

« Même la nuit, ça me réveille. Je suis obligé de me lever, je ne peux pas rester couché. » P3.

« Ça me réveille toujours vers 2 heures ou 3 heures ou 4 heures du matin » P20.

« Je dors 5 à 6 heures, parce que j'ai un somnifère. » P5.

« Parce que même avec ça je ne dors pas. Que je l'aie ou que je ne l'aie pas, je ne dors pas. »

P6.

« La plupart du temps, je rêve que j'ai mal. Donc dans mon rêve, j'ai mal et je me réveille.

J'ai mal à l'endroit où j'avais mal dans mon rêve. Donc ça s'intègre dans mon rêve et ça me réveille. » P5.

c) Retentissement sur la vie quotidienne

Nous avons là encore dégagé plusieurs profils de patients.

❖ Certains patients tenaient à maintenir leurs activités habituelles.

« Malgré la douleur, j'ai continué à être actif. » P1.

« J'évite de trop rester inactive. J'essaie de faire marcher mes articulations. J'ai du mal. J'ai voulu avoir une femme de ménage. Au niveau du ménage, c'est atroce. Je fais quand même parce que j'ai pas le choix, mais c'est vrai que c'est pas facile. » P11.

« Dès que je fais quelque chose, bon je vais le faire, mais je suis certain que je vais le payer après. » P16.

« J'ai pu assumer. Parfois c'était un petit peu difficile, mais en gros j'ai pu assumer. » P20.

❖ D'autres patients étaient obligés de réduire très significativement leurs activités.

« Je ne peux plus rien porter : 5-6 kg grand maximum, et encore, en forçant. » P3.

« J'essaie de m'occuper un peu, de faire une chose, une autre. » P3.

« Je ne peux plus rouler trop loin. » P6.

« Je peux passer l'aspirateur 3 minutes, mais pas 5 heures. » P9.

« J'ai réduit ce que je fais pour ma famille et ce que je fais pour les autres. » P19.

❖ Enfin, des patients ne pouvaient plus réaliser aucune activité habituelle.

« Je ne pouvais rien faire du tout. » P4

« Je ne fais rien de mes journées, je me réveille à 16-17h. Je n'arrivais pas à sortir de mon lit. Je n'avais pas assez d'énergie pour sortir du lit. » P5.

Certains patients présentaient une anxiété les limitant dans la réalisation de leurs activités.

« Quand on est rentrés, pareil, j'ai pas osé descendre de la voiture, on a pratiquement fait tout d'un trait, parce que j'ai dit, si je sors de la voiture, je ne peux plus rentrer. » P16

« Vous voyez là, je suis assis, je n'ose pas me lever. » P16.

d) Retentissement sur la vie familiale et sociale

Le soutien des proches variait selon les familles.

- Certains proches soutenaient pleinement la personne douloureuse chronique et la respectaient lorsqu'elle exprimait son incapacité à réaliser certaines tâches ou activités. Même s'ils soutenaient leur proche douloureux chronique, certaines personnes pouvaient se sentir impuissantes.

« Mon mari va prévoir les choses » P2.

« Ils m'ont bien soutenu. Ils m'ont pas jugé par rapport à ma maladie. Je n'ai pas été rejeté, ils ne m'en veulent pas. Ca c'est important. » P3.

« Il doit s'adapter par rapport à mes douleurs. C'est pas toujours facile pour lui. Il bricole encore beaucoup dans notre maison. C'est très compliqué. Des fois, il dit, j'en ai marre. Je lui dis, je sais. C'est pas de toi que j'en ai marre, j'en ai marre de cette maladie. » P6.

« Bien sûr, compréhensifs, que ce soit le mari ou les enfants. Par moments, il était gêné de me voir ne plus pouvoir me mouvoir. Ils sont là quand j'en ai besoin. » P10.

« Je pense qu'ils comprenaient que j'avais mal, mais ils ne comprenaient pas le pourquoi du comment. Donc ils ne pouvaient pas m'aider. Il arrive un moment, les autres ont beau être là, c'est pas eux qui peuvent nous enlever la douleur. Et ça, c'est difficile à expliquer, difficile à interpréter aussi. » P18.

« Ils s'étonnent un peu qu'on n'arrive pas à me soulager. Actuellement on devrait pouvoir faire quelque chose. » P17.

- D'autres proches ne comprenaient pas la situation et pouvaient tenir des propos déstabilisants, qui étaient perçus comme des jugements. Certains patients se renfermaient alors sur eux pour ne pas avoir à affronter de tels propos. Cette absence d'informations délivrées aux proches pouvait donner libre champ à toute une série d'hypothèses erronées. L'incompréhension pouvait être due au fait que les patients

douloureux chroniques s'enfermaient dans l'univers de la douleur comme nous l'expliquait un patient. La douleur chronique pouvait, en cas d'incompréhension prolongée, isoler socialement ou précipiter la séparation des couples. Des patients nous évoquaient librement le retentissement sur la vie sexuelle.

« J'ai bien senti que ma femme n'arrivait pas à me comprendre par rapport à ma douleur. » P1.

« C'est pas qu'elle doute, en fait elle ne comprend pas mes douleurs. » P5.

« J'ai des enfants qui m'ont dit, quand tu l'accepteras, on l'acceptera. Il ne comprend pas que je doive me reposer. » P6.

« C'est vrai que ça a été mal perçu. Maintenant ça va. Bien qu'on me reproche, tu n'as pas mal, sinon tu ne serais pas tout le temps partie. » P7.

« Ils se permettent de juger la douleur qu'on a. » P10.

« Et on n'est pas compris. Mon mari comprend un peu. Mais pas ma famille proche. M'enfin, bon, ça va quand même. Mais bon, c'est pas toujours évident. Quand on dit qu'on est fatigué, qu'on a mal, oh, encore, qu'est-ce que t'as ? Alors, à force, on en a marre. Donc on ne dit plus rien. » P13.

« Ils pensaient que c'était comme la sclérose en plaques. Ce n'était pas le cas. Mais c'est vrai que quand j'avais des périodes où j'étais très fatiguée, ils me disaient, tu nous caches des choses, tu nous dis pas. J'ai quand même été un peu plus précise pour leur dire parce que c'est vrai que quand on ne sait pas, on s'imagine. » P7.

« Même lorsque la douleur est prise en charge, on va continuer à vivre au rythme de la douleur. Je pense que mon année d'hospitalisation qui m'a énormément servi pour la reconnaissance de ma douleur, c'est un an où j'ai certainement donné l'impression à ma femme de m'occuper de moi. De revenir de ces semaines d'hospitalisation en étant supermotivé car retapé, j'ai dû lui donner le sentiment d'avancer en la laissant sur le côté. Quand on a des résultats avec les traitements de la douleur, on en parle davantage et on donne l'impression à la personne qu'elle a moins d'importance. » P1.

«[...] perte de tout, de cercle d'amitié, de famille, de plein de choses. » P18.

« Je dois dire que ces derniers temps j'étais assez déprimée parce que j'ai l'impression d'être abandonnée par mes amies. » P11.

« Ca me conduit à une séparation actuellement et je le regrette » P1.

« Mon mari, il est parti. Donc, la famille, éclatée.» P9.

« Ca s'aggrave lorsque les problèmes sexuels arrivent. Je pense que c'est un véritable tabou. On n'en parle pas beaucoup. » P1.

« Je n'ai plus de vie sexuelle, c'est sûr que ça c'est ... (soupirs). Ca n'améliore pas les choses, ça c'est sûr. » P17.

e) Retentissement sur la vie professionnelle

Plusieurs situations ont été décrites par les patients.

➤ Poursuite de l'activité antérieure : *« j'ai continué à travailler. C'est aussi ma planche de salut. Je suis la seule à faire bouillir la marmite, donc il faut que je travaille. Je faisais beaucoup de transport. » P8, « J'ai jamais arrêté de travailler pour la maladie. Des fois le médecin me disait, je vous arrête. Non, ne m'arrêtez pas. C'était mieux de travailler, parce qu'on est avec des collègues. » P13, « Vous savez, quand on travaille, on passe à côté. Je ne m'écoutais pas. Parce que je ne voulais pas manquer le travail. » P15.*

➤ Aménagement des horaires de travail : *« Je ne pourrais plus travailler l'après-midi maintenant. Ca ne serait pas gérable. » P2, « Je travaillais à plein temps. J'ai dû travailler à mi-temps. » P14.*

➤ Aménagement du poste de travail : *« Je n'ai pas été obligée de m'arrêter mais j'ai quand même adapté mon poste de travail » P11.*

➤ Limitation dans l'avancée de carrière : *« j'ai eu des pertes de postes, des modifications. Je me suis retrouvée affectée à un endroit qui n'est pas spécialement celui que j'aurais voulu, avec une évolution qui me bloque là maintenant. » P18.*

➤ Reclassement professionnel : *« J'ai été reclassé. J'étais dans la mécanique auto pendant 3 ans et puis après j'ai été obligé d'arrêter. J'ai eu la chance à l'époque de pouvoir me reclasser facilement. » P12.*

➤ Arrêt de l'activité en tant que chef d'entreprise : *« Etant chef d'entreprise, il ne faut pas être malade. Dans mon cas à moi, ça a été une descente aux enfers. Je pense que dans tous les cas c'est une descente aux enfers, mais pour moi chef d'entreprise, quand je suis tombé malade, les caisses m'ont assassiné, malgré les contacts et le dialogue que j'ai eu avec eux. Ils m'ont dit qu'ils me paieraient des indemnités que si je leur versais les sommes dues. » P1.*

➤ Reconnaissance d'une invalidité : *« Je travaillais dans le commerce. J'ai perdu mon travail. Ils m'ont mis tout de suite en invalidité 2^e catégorie » P3, « On m'a passé en invalidité à 30 ans. Parce que je ne pouvais plus faire quoi que ce soit. » P9.*

➤ Reconnaissance d'une inaptitude : *« je suis en retraite pour invalidité. Inaptitude, quoi. » P5.*

- Licenciement : *« au bout de 6 mois, je suis passé en suspension de contrat de travail. » P4, « Ils m'ont laissé 8 mois en maladie. Et le 31 décembre l'année dernière (2011), lettre recommandée : reclassement externe, ce qui veut dire, hors de l'entreprise ... » P16.*
- Aucun retentissement car patient au chômage : *« Je n'ai pas eu ce souci professionnel, mais je pense que je n'aurais pas pu continuer. » P7.*
- Absence de reprise d'une activité professionnelle suite à des arrêts de travail : *« j'ai été arrêtée. J'avais 4 enfants, j'avais donc du boulot à la maison. C'est à cause de ça que je n'ai pas repris de profession après. » P10.*

Les patients qui tenaient à maintenir une activité professionnelle nous ont expliqué les raisons de ce choix.

« Parce que j'ai remarqué que si je reste à la maison, ça va beaucoup moins bien. Je suis aspirée par le canapé. Il n'y a plus de ressorts, il n'y a plus rien. » P4.

« C'était mieux de travailler, parce qu'on est avec des collègues. » P13.

A l'inverse, un patient mis en invalidité nous a raconté comment il avait perçu cette mise en invalidité.

« Ca, ça a appuyé encore en plus sur mes douleurs. Ca m'a travaillé. Je me suis dit, qu'est-ce qu'on va faire, qu'est-ce qu'on va devenir, comment on va y arriver. Et puis je ne me vois pas rester à rien faire. Vous savez quand on se retrouve comme ça d'un seul coup, ça a été dur. Les moments les plus durs pour moi, une fois que j'ai été opéré, ça a été de juin l'année dernière à décembre. Dès l'instant où le médecin du travail m'a dit, vous ne pourrez plus travailler. Vous ne pourrez plus faire le travail que vous faisiez. N'y comptez plus, c'est fini. C'est là que j'ai pris un coup. Aujourd'hui ça va mieux. J'arrive à passer le cap. Au début, ça a été dur (sifflements). J'en aurais pleuré. J'en ai même pleuré. J'ai dit, putain, j'ai perdu mon boulot à cause de ça. Je me culpabilisais quelque part. Je me disais, qu'est-ce que j'ai fait pour perdre mon boulot. Quand j'ai su que le médecin du travail, au mois de juin l'année dernière m'a dit que c'était fini, ça a été dur. Le médecin du travail, j'avais essayé de le pousser, parce que je voulais reprendre mon boulot. » P3.

Un patient licencié nous a également parlé du choc qu'il a ressenti lorsqu'il a appris son licenciement.

« Mais là, ça a été trop brutal. Je ne m'attendais pas à me retrouver viré. C'est vrai que là, ça a été un choc. » P7.

Une patiente dont la retraite a été anticipée nous disait :

« Moi, je ne voulais pas être déjà en retraite. » P5.

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

« J'avais fait venir le médecin du travail pour voir comment on pouvait aménager. Elle est venue me voir à mon travail, on n'a pas trouvé de solution. » P8

« Les seuls liens que j'ai eus avec les médecins du travail, c'est quand je suis revenue là de mon arrêt, parce qu'après la coelioscopie, il y a eu un arrêt de 6 semaines obligatoire, qui a été prolongé. Mon médecin m'a conseillé de reprendre à mi-temps thérapeutique. Chose que j'ai optée pendant 1 mois. Et c'est qu'à ce moment-là que j'ai vu un médecin du travail. Personnellement, ça ne m'a pas servi à grand chose. » P18.

« Il y a quand même un ergonomiste qui doit passer pour voir comment on peut aménager. Je ne vois pas bien comment, parce qu'on doit travailler à hauteur des enfants. » P4

« Après au travail, j'ai vu avec l'ergo qui est chez nous. J'ai aménagé, j'ai changé. » P14.

La douleur chronique avait un retentissement dans différents domaines : vie quotidienne, vie familiale et sociale, vie professionnelle. Mais elle avait également un impact sur l'équilibre psychologique des patients et sur leur sommeil.

3.4.1.3 Impact financier de la douleur chronique

Certains patients éprouvaient des difficultés financières du fait de leur changement de statut social. Le reste à charge pouvait être particulièrement conséquent pour certains patients, ce qui les conduisait à renoncer à des soins non pris en charge par la Sécurité Sociale.

Concernant la prise en charge des méthodes alternatives, tous les patients n'étaient pas prêts à assumer ces frais supplémentaires.

Des fonds personnels ont également été utilisés pour financer les démarches administratives.

« Je touche ma pension d'invalidité car ils m'ont mis tout de suite en 2^e catégorie. Elle est pas grosse : 480 €. Je fais quoi avec ça ? 260 de la caisse d'allocations. Et puis j'ai mon chômage pendant 5 ans. Dans l'ensemble, ça va quand même. Financièrement, ça fait un salaire d'un SMICard. » P3.

« On s'est retrouvés 3 mois sans salaires » P4.

« Au jour d'aujourd'hui, malgré que ce soit un accident de travail, et malgré que ce soit des prescriptions médicales, pour les chaussures, on a mis quasiment 50% de notre poche. » P4

« Là, j'ai 270 euros tous les mois de médicaments, les aller-retours à Nancy, les IRM, les scanners » P14

« Il y a une partie que j'ai payée de ma poche. Il y en avait eu pour 150€. [cure] » P16

« J'en suis à des sommes assez considérables en 2 ans, sans compter l'opération, les déplacements, c'est énormément d'argent qui n'a pas été pris en compte. » P18

« A chaque fois je suis quand même obligée de cracher 76€. Non remboursés. 76€ tous les 15 jours, ça fait un peu de trop. [psychologue] » P16.

« Et puis bon, à combien ça revient. Parce que tout n'est pas pris en charge. Alors je ne peux pas. Moi, je gère mon budget, je ne peux pas, je ne peux pas. » P15, évoquant des traitements anti-arthrosiques.

« Et puis au niveau des prises en charge alternatives, que ça soit mieux pris en charge au niveau des remboursements, de façon à ce qu'on puisse y accéder. » P5

« Je suis consciente du fait que tout le monde n'y a pas accès vu que ça n'est pas remboursé. C'est le gros problème. » P7.

« Pour en revenir à mon dossier de CRCI, je suis à 3800 euros de fonds personnels, alors que je ne suis pas sûr d'avoir une finalité sur mon dossier. » P1.

Les coûts engendrés pour la prise en charge de la douleur chronique pouvaient être non négligeables, mettant certains patients en difficulté financière.

3.4.2 Prise en charge médicale et paramédicale de la douleur chronique

Avant d'aborder les attentes des patients vis-à-vis de leur médecin généraliste, il nous est apparu important de faire le point sur la prise en charge médicale et paramédicale dont ont bénéficié les patients interrogés.

3.4.2.1 Prise en charge médicamenteuse allopathique

Tous les patients à l'exception d'un prenaient au moment de l'entretien des médicaments dans le cadre de la prise en charge de leur douleur chronique : antalgiques (palier I à III de l'OMS), anti-inflammatoires non stéroïdiens, antalgiques actifs sur les douleurs neuropathiques (prégabaline {Lyrica}, gabapentine {Neurontin}, duloxétine {Cymbalta}, amitriptyline {Laroxyl}, clonazépam {Rivotril}), myorelaxants, hypnotiques, anxiolytiques, antidépresseurs, calcitonine, kétamine, toxine botulique, anti-TNF α .

3.4.2.2 Prise en charge non médicamenteuse

La prise en charge non médicamenteuse faisait intervenir différents professionnels paramédicaux : kinésithérapeutes (pour de la physiothérapie, de l'électrostimulation, de la balnéothérapie), podologues, ergothérapeutes.

Trois patientes ont réalisé des cures thermales.

3.4.2.3 Prise en charge par des méthodes alternatives

Certains patients ont fait appel à des méthodes alternatives pour essayer de soulager leur douleur, après conseil d'un médecin, d'une association de patients ou spontanément.

Il s'agissait de séances de sophrologie, de yoga, de micro-kinésithérapie, de chi kong, d'ostéopathie, d'homéopathie, d'acupuncture, de phytothérapie, d'huiles essentielles, voire même d'anthroposophie.

Une patiente qui réalisait des séances de sophrologie nous rapportait que cette technique lui avait fait prendre conscience de l'importance du respect de son corps.

« *J'ai oublié beaucoup le respect de ce corps. Ca m'a permis de le découvrir et de comprendre le message qu'il me laisse, à savoir, si tu ne t'occupes pas de toi, je vais te rappeler que tu as un corps quand même. La sophrologie m'a fait comprendre que le respect de mon corps, je ne l'ai pas eu.* » P8.

3.4.2.4 Aides techniques

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

Un patient utilisait une planchette pour limiter les zones d'appui lors de la position assise, en particulier en voiture. Un autre patient utilisait des pinces auto-agrippantes.

3.4.2.5 Prise en charge en milieu spécialisé

Plusieurs patients ont été pris en charge par un centre de la douleur, suite aux conseils de leur médecin généraliste ou d'un spécialiste.

Certains patients ont multiplié les avis spécialisés, faute de coordination médicale. Parmi ces patients, certains étaient conscients d'avoir multiplié les consultations spécialisées sans grand bénéfice.

Les avis des spécialistes n'étaient pas tous convergents, ce qui était source de perplexité pour les patients.

« C'est le Professeur qui m'a opéré qui m'a envoyé vers elle. J'ai été pris en charge par un centre de la douleur à Metz » P1

« J'ai été pris en charge par le médecin qui traite la douleur dans le service à Bar-le-Duc, par Dr T » P4

« J'ai été en consultation chez le rhumatologue. Il ne savait pas du tout ce que j'avais. Il a voulu que je fasse un bilan à l'hôpital. J'ai un ami qui est médecin, qui m'a dit, va voir le Docteur P à Nancy. J'ai refait de nouveau un bilan. » P11

« Oui, j'ai fait le tour de France (rires). Je suis allé à Aix-en-Provence, je suis allé à Nantes. On m'a fait toutes sortes d'exams : EMG par le Docteur G à Brabois, infiltrations par le Docteur B. J'ai été dirigé sur le centre de la douleur. J'ai vu le Professeur V. Il ne voit pas d'issue formelle, qui soit radicale. On va essayer de vivre avec. Il m'a orienté vers une psychologue, Madame C. On a fait quelques séances et puis finalement ça s'est éteint comme ça. » P17.

« On m'a dit, et c'est vrai, oh là là, mais vous avez vu trop de médecins. » P19, évoquant le premier rendez-vous au centre de la douleur.

« Ils sont controversés, ils sont mêmes opposés. C'est 2 équipes qui sont vraiment spécialistes. L'un dit c'est pas dû à une compression du nerf pudenda, l'autre qui dit oui peut-être. J'ai vu deux équipes de spécialistes qui sont vraiment antagonistes. Alors, qui croire ? » P17.

3.4.2.6 Prise en charge chirurgicale

Lorsqu'une prise en charge chirurgicale a été décidée afin d'essayer de réduire les douleurs, les patients l'appréhendaient beaucoup, au point que certains patients ne se sont pas fait opérer

« C'est drôle, je ne sentais pas l'opération. Je ne sais pas pourquoi, mais je ne la sentais pas. Je me disais si ça se trouve, ils vont me louper, ça ne va pas aller. J'avais même peur de ne pas me réveiller. » P3

« L'équipe de Nantes avait envisagé d'opérer, c'est-à-dire de faire une incision pour libérer le nerf pudendal, mais en me prévenant qu'il n'y avait pas plus de 50% de chances de succès, sinon une aggravation. Ce qui m'a fait réfléchir. Je n'ai pas poursuivi. D'ailleurs, plusieurs autres médecins comme par hasard m'en parlent et me l'ont presque déconseillée. » P17.

3.4.2.7 Prise en charge psychologique

Plusieurs patients ont eu recours à des consultations chez des psychologues ou psychiatres pour les aider à gérer les situations douloureuses ou leur apprendre à accepter leur maladie ou à communiquer avec leur famille autour de la douleur afin que les proches acceptent la maladie. D'autres patients restaient sceptiques vis-à-vis de la prise en charge psychologique.

« Je vois un psy régulièrement, ce qui m'a beaucoup aidé. » P2

« Parallèlement, j'avais une prise en charge psychique chez Docteur B, qui est psychiatre à Metz. » P8

« Je vois un psychologue une fois par semaine pour m'aider au niveau de la pathologie » P6

« pour l'acceptation de la maladie » P5

« l'accepter moi-même » P6

« faire accepter dans la famille » P6.

« l'IRR m'en a parlé, qu'il fallait que je voie avec mon médecin. Mais bon, je ne sais pas ce que ça donne. Comme je n'en ai jamais eu, je ne peux pas juger. » P14

« Il m'a orienté vers une psychologue, Madame C. On a fait quelques séances et puis finalement ça s'est éteint comme ça. Ça s'est terminé d'une façon un peu bizarre. Je n'ai pas pu être présent à son dernier rendez-vous. Et puis il n'y a pas eu de suite, je n'ai pas donné de suite, parce que je n'étais pas non plus très convaincu. » P17

« J'en ai vu un par un moment au niveau de la maternité, une psy, pendant 2 séances, à la fin, on a conclu que ça ne servait à rien qu'on se voie, parce que les seules choses qui me faisaient vraiment vivre un enfer, c'était mes douleurs, et qu'elle, elle ne pouvait pas m'aider là-dessus. » P18.

Dix-neuf patients sur les vingt interrogés prenaient des médicaments à visée antalgique au moment de l'entretien. Une majorité de patients avaient recours en complément à des techniques non médicamenteuses conventionnelles ou alternatives. Un certain nombre de patients avaient eu accès à des consultations dans des centres de la douleur, après orientation par leur médecin généraliste ou un médecin spécialiste. La prise en charge psychologique, lorsque les patients en bénéficiaient, les aidait à mieux gérer leur douleur, leur maladie et à apprendre à communiquer avec leurs proches autour de la douleur chronique.

3.4.3 Prise en charge de la douleur chronique par le médecin généraliste

Quel est actuellement le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des patients douloureux chroniques ?

3.4.3.1 Rôle d'orientation et de conseils

Certains médecins généralistes remplissaient un rôle de coordination et d'orientation afin de faciliter le parcours médical de leurs patients douloureux chroniques et améliorer leur prise en charge. Des médecins généralistes prodiguaient des conseils pour améliorer l'efficacité des antalgiques.

« Lui n'a pas hésité à m'envoyer vers le centre de la douleur. Il m'a donné des pistes. Et puis, il n'a pas hésité à prendre plusieurs avis. » P1

« C'est lui qui me l'a conseillé », P3 évoquant le centre anti-douleur

« Dr S m'a aiguillé. Il m'a dit, écoutez, maintenant, il faut qu'on arrive à trouver quelque chose. C'est lui qui m'a envoyé voir Dr T. C'est mon médecin traitant qui m'a aiguillé sur le centre anti-douleur. Bon après, des fois, il me demande de reprendre rendez-vous pour voir si on anticipe ou si on réduit les doses. » P4

« Mon médecin m'a envoyé chez un rhumatologue. Il m'a envoyé chez le Professeur De K, quand il a vu qu'il faisait partie du comité scientifique de l'UFLA. C'est lui qui avait pris le rendez-vous pour la rhumato à Brabois. Entre-temps, il m'avait envoyé à l'IRR pour l'école du dos. » P5

« Quand mon médecin traitant l'a diagnostiquée, il m'a adressé au Docteur H à Sainte-Blandine. » P8

« Il a su m'orienter vers les spécialistes qu'il fallait. » P12

« Après, elle m'a envoyé chez le Docteur V, qui est rhumatologue. » P16

« Mon généraliste me disait, il ne faut pas laisser la douleur s'installer. Il avait bien raison de me faire prendre ça même si je n'avais pas mal, parce que j'étais bien. » P13.

3.4.3.2 Place du généraliste dans la gestion du traitement de la douleur

Plusieurs positions se dégagent de ce que nous avaient rapporté les patients interrogés.

- Le médecin généraliste avait pris un avis spécialisé et s'y référait scrupuleusement (« *il (Dr A) a fait des prescriptions que Docteur S s'est appliqué à suivre. Il se contente d'appliquer ce que Docteur T a dit de faire.* » P4, « *Elle me prescrit juste les médicaments que d'autres médecins ont prescrits. C'est juste un renouvellement.* », P16, « *Elle se réfère aux avis des spécialistes, parce que je pense qu'elle est, comme beaucoup de médecins, dépassée.* » P16, « *Il s'en remet à eux, il ne peut pas plus.* » P17)
- Le médecin généraliste adaptait le traitement prescrit par des spécialistes en fonction des effets indésirables ou complications (« *Mon médecin a toujours augmenté les doses de Lyrica, mais est toujours resté sur des posologies assez faibles. Quand j'ai fait des chutes, il a essayé d'ajuster le traitement.* » P1, « *Ca a été un petit peu évolutif, mais c'est maintenant le médecin traitant qui me suit. Il a apporté quelques aménagements, mais assez peu finalement.* » P17)
- Le médecin généraliste était dépassé par la situation et ne savait quoi prescrire (« *j'ai eu mon premier médecin généraliste de famille qui m'a suivi au départ et qui a été complètement désemparé, je pense.* » P18, « *il comprenait, je ne me rappelle même plus s'il a essayé de me donner un médicament. Je lui en ai parlé, mais vraiment il ne savait pas quoi faire.* » P20)
- Le médecin généraliste multipliait les tentatives thérapeutiques sans succès (« *Mon médecin traitant essayait plein de choses en homéopathie, ça n'allait pas.* » P8)

Une patiente nous rapportait son désarroi et celui de son médecin généraliste suite à l'arrêt de commercialisation du Propofan, très actif sur ses douleurs (« *Et là, plus de Propofan. Enfin, il m'en reste un petit peu. Je ne sais pas ce que je vais faire après. Il ne sait pas trop. (généraliste) On y va à tâtons. Le Propofan, j'essaie de ne pas le prendre. De temps en temps, j'en prends quand même. Il n'y a rien pour remplacer le Propofan pour l'instant. Je ne comprends pas pourquoi ils se sont amusés à enlever ça. Franchement, ça, c'est une sacrée erreur.* » P13)

Un patient considérait que peu de médecins généralistes s'intéressaient à la prise en charge de la douleur.

« *C'est le problème aussi de la prise en charge de la douleur. Il y a peu de médecins qui s'intéressent à la douleur. Malheureusement aujourd'hui on vous donne peu de moyens pour vous y intéresser. Il y a malheureusement pas encore assez de médecins qui s'intéressent à la douleur.* » P1

3.4.3.3 Le médecin généraliste et la prise en charge chronique : perception des patients

Une patiente nous rapportait sa crainte de venir consulter à nouveau son médecin généraliste lorsqu'elle était insuffisamment soulagée, de crainte de la lasser.

« J'espère que ça durera. J'ai toujours peur qu'elle se lasse. Ca me gêne un peu. Au point que des fois, j'ai quelque chose, mais j'évite de venir. Je me dis, ça va passer. J'évite des fois de poser des questions parce que j'ai peur qu'elle se lasse. » P14.

Une autre patiente parlait de l'usure du médecin lorsque la prise en charge se chronicisait.

« On use les médecins. Ils ont tendance à dire, prenez votre mal en patience, ça va passer. » P9.

3.4.3.4 Aide du médecin généraliste pour les démarches administratives

Nous identifions différents profils de médecins généralistes.

- Médecins disponibles pour rédiger les différents documents nécessaires : « C'est lui qui l'a rempli. [dossier MDPH] » P4, « Je lui demande n'importe quel papier, il le fait. Chaque fois que j'ai eu un refus de la Sécu ou de la médecine du travail et que j'ai voulu faire des recours, à chaque fois il m'a fait des certificats, il m'a appuyé. » P5, « Elle n'a pas mis le mot fibromyalgie. Elle a marqué que j'avais des problèmes psychologiques également. C'est comme ça que c'est passé. Parce que sinon, ça ne serait pas passé. [ALD] » P6, « Il remplit le certificat. [dossier MDPH] » P9, « elle m'a fait une demande de 100%. Elle va me préparer tout mon dossier, mes compte-rendus. Je sais que si j'ai un souci pour remplir un document, je pourrai venir. » P14
- Médecins incitant leurs patients à réaliser les démarches : « Il m'avait conseillé de le faire avant pour qu'ils aient connaissance du dossier et qu'ils aient le temps de le passer en commission et de voir un peu. » P4
- Médecins demandant à leur secrétaire d'avancer la rédaction des dossiers : « Lui se repose sur sa secrétaire. Par contre, c'est lui qui a rempli le dossier médical. Mais pour l'ALD, c'est elle qui remplit. Lui n'est pas administratif, il a sa secrétaire pour ça. » P7
- Médecins peu enclins à informer leurs patients sur les démarches administratives : « Pas trop. Parce que j'étais à l'hôpital. Mais il fait quand même ma demande de cure thermale. Je ne pense pas qu'il va devancer. » P10
- Médecins refusant de rédiger les dossiers : « Déjà, elle ne veut surtout pas entendre parler d'ALD. La MDPH, pareil. » P16, souffrant d'une fibromyalgie.

3.4.4 Satisfaction vis-à-vis de la prise en charge du médecin généraliste

3.4.4.1 Raisons de la satisfaction

Les patients satisfaits de leur médecin généraliste mettaient en avant ses qualités relationnelles :

- ✓ **Ecoute attentive** : « *Il a toujours été à l'écoute.* » P3, « *Mon médecin m'a cru dès le départ, était à l'écoute. Pour lui, il n'y avait pas de raison que tout d'un coup j'aie des douleurs comme ça ou que je m'invente des douleurs.* » P5, « *ma généraliste, elle sait écouter, des fois, elle ne m'ausculte pas, je passe ¼ d'heure, parce qu'elle m'écoute. Elle répond à mes questions, à mes interrogations, à mes peurs. Je lui parle même de ma vie privée.* » P6 « *on a l'impression de se sentir écouté* » P8, « *Si on a besoin de parler, il nous écoute.* » P13, « *Moi, j'ai un médecin qui m'écoute.* » P14, « *Elle est à l'écoute.* » P15
- ✓ **Absence de jugement** : « *Quand je lui ai parlé des douleurs, il m'a cru immédiatement.* » P5
- ✓ **Ouverture d'esprit** : « *il est vraiment ouvert à tout. En plus de ça, je vais l'encenser un peu, ça lui paraissait énorme les prescriptions que j'avais en anti-douleur, mais je crois qu'il a réagi à ça. Je pense qu'il l'a même appliqué à d'autres.* » P1, « *J'ai un médecin généraliste qui accepte très volontiers qu'on aille se renseigner ailleurs.* » P20
- ✓ **Capacité de réassurance** : « *Il essaiera toujours de nous rassurer, d'avoir un petit sourire, d'avoir une petite blague pour nous remonter le moral.* » P3

Ils étaient également satisfaits de son organisation :

- ✓ **Temps suffisant consacré à la consultation** : « *c'est vrai qu'il prend le temps.* » P5, « *Ca dure ½ heure* » P8
- ✓ **Disponibilité** : « *on lui téléphone pour avoir un rendez-vous, on a le rendez-vous dans la journée.* » P3, « *Il est vraiment très à l'écoute et très disponible. Il m'a dit, Bernadette, on va faire un truc, quand vous voulez passer, vous me téléphoner un quart d'heure avant. Si j'ai personne, je vous attends. S'il a trop de monde, à ce moment-là, il me donne un rendez-vous pour le lendemain. Donc voilà, on fonctionne comme ça.* » P5 . « *Elle sait que je suis sous anti-TNF α , s'il y a le moindre souci, je l'appelle, elle me prend en urgence.* » P11.

Enfin, ils soulignaient ses compétences professionnelles :

- ✓ **Compétences diagnostiques** : « *Elle est très compétente.* » P6, « *il est très perspicace d'une certaine façon, il a tout de suite mis le doigt sur cette éventualité d'une compression du nerf pudendal.* » P17
- ✓ **Capacité d'orientation** : « *Il a su m'orienter vers les spécialistes qu'il fallait.* » P12, « *Je sais que le docteur aussitôt que ça ne va pas, elle n'hésite pas à me réadresser.* » P15

- ✓ Communication des résultats : « *Quand elle reçoit les compte-rendus, elle me les communique.* » P11

3.4.4.2 Raisons de l'insatisfaction

Concernant les patients insatisfaits de la prise en charge de leur médecin généraliste, ils mettaient en question leurs compétences professionnelles.

❖ Manque de compétences pour la prise en charge de la douleur par rapport aux spécialistes : « *Ben disons que le généraliste, il ne fait pas les mêmes choses que quand vous allez voir un rhumatologue. Mais c'est vrai que je trouve qu'elle a ses limites quand même au niveau de la douleur.* » P15

❖ Prescriptions perçues comme inappropriées : « *J'ai changé de généraliste après parce que j'ai eu du Tranxène.* » P13, « *Et puis essayer de me donner autre chose que du Doliprane.* » P19

❖ Difficultés pour obtenir les prescriptions souhaitées : « *Parce que le médecin traitant est un peu radin sur les séances de kiné.* » P9, « *Quand j'ai été paralysée du bras, on donnait le Temgésic avec une double ordonnance et tout. Donc il ne voulait pas m'en donner. Il me disait que la douleur était dans la tête. J'en ai eu marre, j'ai pris le train, je suis allée à la Salpêtrière où on m'a donné du Temgésic. Aléluia. J'ai dormi. Il y a 18 ans, la douleur, à Nancy, n'était pas prise en charge. au centre anti-douleur de Nancy, c'était du pipi de chat. Il me fallait des morphiniques pour ces douleurs. Ah ben non. Le pire, c'est quand on avait réussi à s'en faire prescrire. Le médecin traitant n'avait pas forcément le carnet à souches. Attendez, il faut que je commande à la Sécu... Avec le recul, ça s'est amélioré.* » P9

❖ Incompréhension médecin/malade : « *A force de ne pas être comprise, j'ai dit, il n'y a pas, il faut que je change de médecin.* » P13 « *Déjà, j'ai l'impression qu'elle ne prend pas... Elle ne se met pas à la place du malade.* » P16

❖ Manque de réactivité : « *Par rapport à la douleur, je trouve qu'on m'a déjà laissé longtemps souffrir.* » P19

❖ Manque de connaissances théoriques supposé

Une patiente souffrant de spondylarthrite ankylosante nous évoquait ainsi sa perception des médecins généralistes : « *ils ne connaissaient pas la spondylarthrite. Il y en a plein qui ne savaient pas. De plus en plus nous rencontrons des généralistes qui traînent pour envoyer vers les spécialistes. Je ne suis pas du tout satisfaite des généralistes. Ils ont très peur, ils sortent le parapluie.* » P9.

Une patiente atteinte de fibromyalgie portait ce jugement : « *mon médecin traitant, il connaît, mais bon, je pense que j'en sais presque plus que lui.* » P5. Une autre patiente atteinte de fibromyalgie s'exprimait ainsi : « *Je pense qu'ils ne sont pas, les généralistes, certains généralistes, peut-être même les $\frac{3}{4}$ ne sont pas à la page avec ce truc.* » P16.

❖ Manque d'approfondissement des situations : « Avec mon médecin généraliste, c'est pas approfondi, disons. » P10, « elle ne se met pas à la place de la maladie, elle ne cherche pas à approfondir au juste ce que la maladie est. » P16

La place du médecin généraliste dans la prise en charge d'un patient douloureux chronique était variable d'un patient à l'autre : prise en considération de la problématique avec orientation vers des spécialistes et centres spécialisés dans la douleur, prescription et adaptation de traitements antalgiques, renouvellement de prescriptions initiées par des spécialistes, sentiment d'être dépassé par la situation. Le degré de satisfaction vis-à-vis du médecin généraliste était de ce fait différent d'un patient à l'autre.

3.4.5 Attentes des patients douloureux chroniques pour l'amélioration de la prise en charge médicale

Lorsque nous posions directement la question aux patients pour savoir ce qu'ils souhaitaient voir mis en œuvre pour améliorer la prise en charge, nous notions :

- une demande de prise en charge précoce de l'entourage : « Je pense que l'entourage, c'est la première chose que l'on devrait prendre en charge. Avant même de prendre en charge le patient, quand on a réussi à l'orienter vers un centre de la douleur. On oublie trop souvent le conjoint dans le parcours de soin. Tout le monde dans la famille va subir la douleur. Je pense qu'on a peut-être des choses à faire sur ça, sur la prise en charge immédiate du conjoint, quand on a reconnu la douleur chronique. Ça apporterait certainement beaucoup de choses, d'intégrer tout de suite la famille, plutôt que de les mettre de côté. » P1, « Parler à la famille, ça, c'est super important. » P8
- la nécessité d'avoir de l'empathie : « que le médecin soit humain. Qu'on se sente à l'aise. Il faut qu'il ait une qualité primordiale : l'empathie. S'il fait une erreur, c'est pas grave. Mais s'il est humain, c'est tout de suite mieux. C'est ce rapport humain qui est important, dans toutes les maladies. Ce qui nous manque, ce qu'on devrait enseigner dans toutes les écoles, c'est l'art de communiquer. Apprendre à dire les choses. Et ça, on ne l'apprend pas, on ne nous l'apprend pas. C'est la vie qui nous l'apprend. » P2
- la nécessaire prise en considération de la douleur : « C'est que c'est pas dans notre tête. Il faut arrêter de nous dire qu'on est fous/folles. Parce que c'est pas dans notre tête. On souffre vraiment. Et c'est la souffrance qui nous fait dévier vers la psychologie. On n'en peut plus. Il est temps que les généralistes se réveillent et se prennent par la main pour dire que c'est une vraie maladie, c'est pas un syndrome. Je ne supporte pas ce mot syndrome. Pour moi, c'est une maladie, je dis, je suis une malade de la fibromyalgie. J'ai pas un syndrome. Je voudrais que tout le monde arrête de l'appeler syndrome et qu'on dise bien que c'est une maladie. C'est pas dans notre tête, on n'est pas folle. » P6, « Que c'est une maladie qu'on a peut-être créée. Alors, c'est difficile à entendre » P8

- une écoute attentive : « *Il faut écouter le malade. J'aimerais tellement qu'il y ait plus de médecins comme elle, qui soient à l'écoute du patient. C'est très très important pour le malade d'être à l'écoute.* » P6, « *Je pense qu'il faudrait que les spécialistes écoutent plus les malades. On peut améliorer il me semble le contact avec le malade. Pour moi ce qui est important, c'est savoir écouter le malade.* » P11, « *Qu'on écoute réellement le patient. Parce que je pense que beaucoup de personnes savent ce qu'elles ont, où elles ont mal. D'écouter.* » P19
- la réactivité lors de l'identification de douleurs chroniques : « *Déjà, que les médecins, quand ils voient qu'il y a des douleurs comme ça, aillent assez vite aux examens : scanner, scintigraphie osseuse, aussi, parce que s'il y a une ostéoporose, il faut quand même traiter tout de suite. Regardez voir, avant que je change de médecin, ce n'était pas normal. J'ai eu Tranxène et tout. Il me disait c'est le stress, c'est parce que c'est dans votre tête. C'est pas croyable.* » P13
- la nécessité de réaliser des examens complémentaires à la recherche d'une étiologie organique : « *Je pense qu'ils ont un rôle à jouer, ils ne peuvent pas s'apitoyer sur les patients, ils sont obligés de chercher un peu partout, mais je pense que ça s'arrête trop vite de nos jours à la démence des gens et à la folie, ou au pétage de plombs.* » P18
- la recherche d'informations en cas de diagnostic non évident : « *Je ne sais pas si c'est normal ou pas mais je pense que les médecins ne savent pas se bouger. Quand un patient n'a pas quelque chose qu'il connaît lui, c'est à lui de faire la recherche. C'est pas au patient, on n'est pas médecin. Il y a plein de choses qu'on ne comprend pas. C'est pas à nous de chercher, c'est au médecin de chercher.* » P19
- l'information au patient sur son diagnostic, les examens demandés, les prises en charge planifiées : « *déjà faire comprendre au patient ce qu'est exactement la fibromyalgie. D'accompagner un peu plus le patient, de lui dire voilà, on va essayer de faire certaines démarches, aller voir certains spécialistes, essayer de faire de la kiné, pour voir s'il y a de l'amélioration par rapport à certaines choses qui ont déjà été faites. Mais ça ce n'est pas le cas. C'est vrai qu'ils pourraient plus, on va dire, encadrer.* » P16
- la communication systématique des résultats des examens complémentaires : « *Quand on fait un bilan, on n'a jamais le résultat. Ca, c'est pas bien non plus. Je pense qu'on a besoin de savoir ce qui a été vu à l'IRM et tout ça. C'est important pour nous. Pour moi ce qui est important, c'est savoir écouter le malade et communiquer les résultats des examens qu'on vous fait. Ca devrait être systématique.* » P11
- l'information du patient sur les effets secondaires des traitements : « *Et puis pour les traitements, dire tous les effets négatifs des traitements.* » P8
- le besoin d'avoir une consultation plus longue que la durée habituelle pour faire le point sur la situation actuelle et future : « *A certains moments, j'aurais aimé qu'on discute plus. Peut-être prendre un peu plus de temps, se poser, peut-être dialoguer un peu plus sur l'avenir médical. Pour ce*

qui est de mon avenir, ce n'est pas son problème, il n'est pas là pour ça. Mais peut-être m'ouvrir les yeux ou m'aiguiller en me disant voilà où vous allez arriver inéluctablement parce que vu le traitement et vu la pathologie ça ne peut pas en être autrement. On ne s'est jamais posés. Je ne lui ai jamais demandé non plus.

Est-ce que lui en tant que toubib il n'aurait pas dû dire, M. C, on prend une heure un coup, vous venez me voir, peut-être pas une heure, mais au moins une demi-heure, et puis on regarde et on parle de ça et on fait le point sur votre situation. Ca, ça serait parfait. Mais bon, je ne lui ai pas demandé non plus. Parce que je me suis dit que si le docteur ne le demandait pas, c'est parce qu'à mon avis, il n'y avait pas lieu d'en parler avec lui. Donc c'est tout. J'ai pas été voir plus loin. » P4

- la valorisation du patient et son accompagnement : « Je pense que les médecins aussi devraient moins décourager le patient. Ca, ça fait aussi beaucoup. Il suffit que la personne soit découragée comme toi avec H, ils diront, j'y vais plus. » épouse de P16

- l'orientation vers un confrère en cas de relation devenue conflictuelle : « Il faudrait qu'ils disent, ben écoutez, si ça ne va pas avec moi, essayez de voir avec mon confrère. » P16

- la valorisation des prises en charge des psychologues cliniciens ou psychiatres spécialisés dans la douleur : « Ca, j'aimerais bien que ça soit pris en compte pour les maladies chroniques. (psychologue clinicien). Il faut que ça soit fait par un médecin psychiatre clinicien, qui sait que la douleur peut rendre parano, agressif, angoissé... Je crois qu'il faudrait vraiment mettre ça en place. Qu'il y ait des psychiatres qui aient enfin travaillé sur la douleur et qui se soient rendus compte que ça minait les patients. » P9

- l'importance de la formation continue : « C'est toujours pareil. J'ai aussi la maladie des jambes sans repos, la maladie d'Ekbohm, eh bien, les médecins commencent à connaître. Mais il n'y a pas tellement longtemps. Ca fait partie maintenant de la formation. C'est pareil, il faudrait que ces choses-là, ça fasse partie de la formation. Mais comme c'est des maladies, comment ils appellent ça, il n'y en a pas beaucoup, étant donné le nombre de maladies qu'il y a ils ne peuvent pas être formés à tout. Il faudrait au moins qu'il y ait des formations continues. J'ai un frère qui est médecin, qui a essayé d'en mettre une en place, les médecins n'y venaient pas, alors ... Je ne sais pas quelle est la solution. » P20

Lorsque nous posions ouvertement la question aux patients douloureux chroniques pour savoir quelles étaient leurs attentes pour améliorer la prise en charge médicale, leurs réponses étaient spontanées, variées et riches d'enseignement. Ils insistaient surtout sur la disponibilité des médecins généralistes, leurs capacités d'écoute et leurs compétences.

IV/ Discussion

4.1 Faiblesses de l'étude

4.1.1 Recrutement des patients via les médecins généralistes

Seuls quatre patients sur les vingt interrogés ont été recrutés via des médecins généralistes meusiens. Le choix de contacter ces médecins généralistes s'est fait pour des raisons pratiques : étant au moment du recrutement des patients en stage à Bar-le-Duc, il nous est apparu plus facile de se mettre en relation avec les praticiens que nous étions amenée à côtoyer.

Le courrier de présentation de l'étude a été adressé à quatorze cabinets de médecins généralistes du Sud meusien. Seuls trois médecins généralistes, lors de la relance téléphonique, nous ont dit se sentir concernés par cette étude et deux d'entre eux ont transmis nos coordonnées à leurs patients douloureux chroniques. Notons par ailleurs qu'une femme médecin généraliste nous a dit ne pas avoir de patients douloureux chroniques dans sa patientèle lors de la relance téléphonique.

4.1.2 Recrutement des patients via les associations de patients douloureux chroniques

Le recrutement par le biais des associations de patients nous a permis d'inclure les seize autres patients. L'association Fibromyalgie Lorraine a transmis nos coordonnées à un grand nombre de patients, ce qui nous a contrainte à ne retenir que certaines propositions d'entretiens afin de garantir la diversité de l'échantillon en terme de pathologies. Concernant l'association des patients atteints de spondylarthrite ankylosante, les entretiens ont été réalisés lors d'une permanence de l'association. Tous les patients présents le jour où nous nous sommes présentée à la permanence ont accepté de témoigner.

4.1.3 Pathologies représentées

La recherche de diversité en terme de pathologies, souhaitée au début de notre travail afin d'être le reflet le plus précis possible de la pratique des médecins généralistes, a été limitée par les biais de recrutement précédemment évoqués. Nous n'avons par exemple pas pu rencontrer de patient migraineux.

4.1.4 Triangulation des analyses des données

Seuls trois entretiens ont été analysés conjointement par notre directrice de thèse, l'instigatrice de la recherche et nous-même, faute de temps. Néanmoins, nous n'avons pas

noté de différence notoire dans les thématiques mises en évidence lors de la triangulation de ces analyses et pouvons considérer notre analyse des données comme valide.

4.2 Forces de l'étude

4.2.1 Etude qualitative

Contrairement aux études quantitatives déjà menées sur le vécu des patients douloureux chroniques, basées sur des questionnaires pré-établis, la réalisation d'une enquête qualitative nous a permis de mettre en évidence des problématiques non encore identifiées.

4.2.2 Respect de l'anonymat

Le recueil des données nominatives (nom, prénom, numéro de téléphone ou adresse e-mail) utile pour recontacter le cas échéant les patients, a été dissocié du recueil des données de l'étude. L'enregistrement de l'entretien ne débutait qu'après le recueil des données nominatives et suite à la signature d'un formulaire permettant au patient de confirmer qu'il avait compris les enjeux de l'étude et donnait son accord pour participer à l'entretien enregistré.

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

4.2.3 Déroulement des entretiens

Un canevas d'entretien a été rédigé lors de la phase préparatoire. Ce canevas, comprenant exclusivement des questions ouvertes, servait de base pour la discussion avec les patients mais n'était en rien limitatif : chaque patient pouvait s'exprimer librement et choisir d'évoquer un thème qui ne figurait pas dans le canevas. L'ordre dans lequel les questions étaient posées variait d'un patient à l'autre, en fonction des réponses précédemment fournies. Les patients étant libres de développer plus ou moins les réponses aux questions posées, la durée des entretiens variait d'un patient à l'autre. Les patients fixaient eux-mêmes le terme de l'entretien, lorsqu'ils estimaient ne plus rien avoir à nous soumettre ou que la fatigue devenait incompatible avec la poursuite de l'entretien.

4.2.4 Caractéristiques socio-démographiques des patients

Nous avons veillé à ce que notre échantillon soit diversifié en terme d'âge, de sexe, et de catégorie socio-professionnelle.

La responsable de l'association Fibromyalgie Lorraine nous ayant communiqué ces caractéristiques avant la prise de contact avec les patients, nous avons pu cibler les patients que nous souhaitions recruter.

4.3 Discussion sur les résultats de l'étude

4.3.1 Vécu douloureux

4.3.1.1 Errance diagnostique

Plusieurs patients interrogés ont attendu plusieurs années avant qu'un diagnostic ne soit posé. Selon le *Pain Proposal*, programme élaboré par un groupe d'experts européens de la douleur chronique, le délai diagnostique est supérieur à un an pour 32% des patients douloureux chroniques (17).

Ce délai peut être nettement plus long encore pour certains syndromes peu connus des médecins généralistes. Une des patientes interrogées, souffrant d'un syndrome d'Ehlers-Danlos, a d'abord été considérée comme fibromyalgique. Le diagnostic a été rectifié lors d'une consultation auprès d'un des médecins spécialistes de cette pathologie, le Professeur Hamonet, qui rappelle dans un article publié dans le quotidien du médecin que ce syndrome est diagnostiqué en moyenne avec vingt-et-un ans de retard chez les femmes et quinze ans chez les hommes (18).

Pour la spondylarthrite ankylosante, le délai entre le début des symptômes et le diagnostic peut également être très long : entre cinq et huit ans en moyenne (19).

Ce qui déstabilise le plus les patients lors de cette phase d'attente du diagnostic est la négativité des examens complémentaires et les conclusions normales des spécialistes consultés.

Comment admettre que tout va bien au vu des examens alors que la douleur est bel et bien présente, de plus en plus envahissante et invalidante ? Les patients se sentent trahis et vont alors multiplier les contre-avis pour essayer d'avoir un diagnostic compatible avec la perception de leur maladie.

4.3.1.2 Acceptation du diagnostic

La période d'errance prend fin lors de l'annonce du diagnostic.

Mais comment accepter un diagnostic perçu comme déprécié par la société ? Le diagnostic de fibromyalgie, fondé sur des critères désormais bien définis (20), semble être utilisé par certains praticiens comme diagnostic d'élimination lorsqu'aucun diagnostic autre n'a pu être posé (21). De ce fait, une patiente nous a mentionné avoir dit à son médecin, lorsqu'il lui a annoncé le diagnostic de fibromyalgie : « vous me mettez dans la poubelle. De toute façon, quand on ne sait plus trop quoi dire aux gens, on leur dit fibromyalgie, comme ça on les met dans le dernier tiroir. » Cette expression forte de 'mise à la poubelle' et de 'mise dans le dernier tiroir' révèle à quel point un diagnostic peut être vécu comme une volonté d'exclusion du patient par le médecin, alors qu'il correspond à la réalité clinique.

Le problème lié à la fibromyalgie paraît être l'absence de critères paracliniques validés. A l'heure où les examens paracliniques prennent de plus en plus de place par rapport à l'examen clinique, un diagnostic établi exclusivement sur l'examen clinique et la négativité d'examens paracliniques est difficilement acceptable par les patients (22).

L'annonce diagnostique d'une pathologie dite fonctionnelle est également délicate pour le médecin, comme nous le rappelle Balint : « Après une série d'examens consciencieux et approfondis, lorsqu'on dit à un malade qu'il n'a rien, les médecins espèrent qu'il va se sentir soulagé et même guéri. Cela arrive, en effet, assez souvent ; mais dans un grand nombre de cas, c'est juste le contraire qui se produit et le médecin réagit à cette situation - toujours inattendue malgré sa fréquence - par une surprise douloureuse et de l'indignation. » (23).

Contrairement aux idées reçues, il n'existe pas de pression de la part des patients pour multiplier les examens complémentaires (24-25). Il nous apparaît donc fondamental d'expliquer aux patients que la réalisation d'examens complémentaires est subordonnée à un raisonnement et qu'ils permettent de confirmer ou d'infirmer des hypothèses diagnostiques. La réalisation d'examens complémentaires de façon systématique, sans discernement, peut même aller à l'encontre de la volonté de réassurance. La découverte fortuite d'anomalies sans signification clinique, encore appelées « incidentalomes », peut majorer l'angoisse des patients et engendrer des situations conflictuelles, le patient ne comprenant pas pourquoi le praticien ne prend pas en compte l'anomalie découverte (26).

4.3.1.3 Importance de la reconnaissance de la douleur chronique

Les patients douloureux chroniques rencontrés souhaitent que leur douleur soit reconnue par la société, comme une maladie en soi et non comme un simple symptôme, conformément à ce que préconise le consensus de Berlin de janvier 2002 (27).

Il n'existe actuellement pas de rapports épidémiologiques au niveau européen, mais plusieurs études régionales insistent sur l'incidence élevée et l'impact socio-économique majeur de la douleur chronique. Pour cette raison, la douleur chronique doit être vue comme un problème de santé majeur ayant un retentissement important sur la qualité de vie des patients, et des conséquences socio-économiques équivalentes à celles des maladies cancéreuses ou cardiovasculaires.

4.3.1.4 Impact de la douleur chronique

« La douleur est un maître plus terrifiant de l'humanité que la mort elle-même », disait Albert Schweitzer (28). La douleur chronique retentit sur tous les pans de la vie des patients : vie familiale, vie sociale, vie professionnelle (29).

a) Impact sur la vie familiale et sociale

Bien que la douleur chronique soit une expérience personnelle et subjective, elle retentit inéluctablement sur la structure familiale.

« La douleur diminue quand elle est partagée. » nous disait Charles-Albert Demoustier dans *Les consolations* (30). Dans notre étude, nous avons pu montrer qu'un entourage disponible et compréhensif a permis aux patients de mieux vivre leur douleur. Dans d'autres familles, la chronicité des plaintes douloureuses a pu distendre les relations, et conduire dans certains cas à un divorce.

Une étude qualitative australienne s'est intéressée aux conséquences de la douleur chronique sur les partenaires et la famille. La douleur chronique modifie l'organisation familiale : inversion des rôles pour les tâches ménagères, réduction des ressources financières si la personne atteinte n'est plus en mesure de travailler, diminution des relations avec les membres plus éloignés de la famille et l'entourage amical (31). Ce sont autant de remises en cause de l'organisation de la structure familiale, difficiles à admettre par les patients et leur famille.

Il serait probablement approprié de proposer au patient un entretien avec sa famille pour expliquer avec son accord la maladie et son retentissement, et ensuite de mettre en place un accompagnement dans les situations difficiles. Nous pourrions envisager une formation des aidants, comme celles actuellement proposées pour les proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Les patients doivent accepter de réduire leurs activités ou de les adapter à leur douleur. Certains patients y sont parfaitement parvenus, car ils ont appris à connaître leur douleur jour après jour et à l'appivoiser. Pour d'autres patients, la situation était plus délicate et pouvait devenir conflictuelle lorsque les enfants et conjoint ne comprenaient pas les raisons de la limitation des activités.

Une enquête de l'AFAP-NP portant sur les conséquences sociales des douleurs pelvi-périnéales chroniques menée en 2012 allait dans le même sens. Les douleurs altèrent les activités de loisirs pour plus de 80% des patients. Plus de 60 % des patients rencontrent moins souvent leurs amis. En revanche, les rencontres avec la famille proche sont aussi fréquentes qu'avant dans 60% des cas. Quant à la vie sentimentale, elle est aussi satisfaisante qu'avant pour 40% des patients uniquement et la vie sexuelle pour seulement 10% (32).

b) Impact sur la vie professionnelle

La douleur chronique est un facteur de désinsertion professionnelle connu.

Dans notre étude, seuls trois patients ont poursuivi leur activité professionnelle dans les mêmes conditions. A l'opposé, deux patients ont été licenciés du fait de leur douleur chronique. Une patiente nous a rapporté avoir été limitée dans son avancée de carrière du fait de ses douleurs et un autre patient, chef d'entreprise, n'a plus pu exercer ses responsabilités. Dans une étude australienne de 2009, les personnes atteintes de pathologies chroniques sont 60 % plus à risque que les autres de ne pas participer à la force de travail du pays. De même, elles ont plus de risques de ne pas avoir d'emploi à plein temps, voire pas d'emploi du tout (33).

La diminution de productivité engendre des surcoûts considérables, mal évalués en France (34). Aux Etats-Unis, en 2008, les surcoûts imputés à la baisse de productivité des patients douloureux étaient estimés entre 299 et 335 milliards de dollars par an (35).

Cependant, la désinsertion professionnelle et les surcoûts qui lui sont liés pourraient être réduits si les situations étaient anticipées et traitées conjointement avec les médecins traitants, les médecins du travail et les médecins-conseil de l'assurance maladie.

Il nous est apparu que les relations actuelles avec la médecine du travail n'étaient pas optimales : absence de solution trouvée pour aménager le poste de travail, non compréhension de la situation clinique du patient.

La visite de pré-reprise lors d'arrêts maladie prolongés devrait être une occasion privilégiée pour réévaluer les conditions d'embauche des patients douloureux chroniques et planifier les aménagements nécessaires en vue du retour à l'emploi de ces patients.

Les patients que nous avons rencontrés étaient volontaires pour travailler et nous rappelaient que le travail était une échappatoire à leurs douleurs. Mais lorsque la poursuite du travail dans des conditions inappropriées était source de majoration de leurs douleurs, ils n'avaient plus que l'arrêt de travail comme solution.

De la même façon, lorsque le patient est inapte à poursuivre son travail habituel mais apte à « occuper un emploi salarié », il ne perçoit plus d'indemnités journalières de façon brutale.

Les patients sont alors souvent démunis pour entamer des démarches de réorientation professionnelle. Il faudrait plus d'anticipation dans les relations avec les organismes sociaux et un meilleur accompagnement social de ces patients.

c) Impact financier

Outre la baisse des revenus liée à la diminution de l'activité professionnelle telle que nous venons de la développer, les patients douloureux chroniques devaient supporter financièrement des restes à charge non négligeables.

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

Il s'agit notamment des consultations chez les psychologues libéraux, entièrement à la charge des patients. De ce fait, certains patients ne peuvent accéder, pour des raisons financières, à ces consultations hebdomadaires ou bimensuelles, qui les aideraient pourtant à mieux appréhender leur maladie et apprendre à vivre avec leur douleur.

Il en est de même des consultations chez les ergothérapeutes libéraux. De plus, la prise en charge par la Sécurité Sociale des orthèses, qui permettent d'améliorer grandement le quotidien des patients, est minime par rapport au coût des équipements (36).

Dans les services hospitaliers de médecine physique et réadaptation, les patients bénéficient d'un suivi par des éducateurs sportifs formés permettant la reprise d'une activité physique appropriée. En ambulatoire, de tels programmes de prise en charge n'existent pas et rares sont les kinésithérapeutes qui disposent de suffisamment de temps pour conseiller les patients.

Certains patients nous mentionnaient participer à des séances de relaxation ou Qi gong, pour lesquelles ils ne bénéficiaient d'aucune prise en charge.

Pour les patients qui se rendaient en cure thermale, les frais engagés pouvaient être conséquents. Seuls les soins sont pris en charge. Il faut ajouter les frais liés au transport pour se rendre à la cure et les frais d'hébergement pour les 3 semaines sur place.

d) Impact psychologique

La dimension psychologique est toujours présente dans la douleur comme nous le rappelle la définition : il s'agit d'une "expérience sensorielle et émotionnelle désagréable".

Les relations entre psyché et soma sont complexes dans ce cas : la douleur chronique retentit sur l'équilibre psychologique des patients (37), mais dans le même temps, des facteurs psychologiques peuvent entretenir les processus douloureux.

Parmi les facteurs psychologiques, les troubles de l'humeur tiennent une place importante.

C'est en particulier le cas de la dépression puisqu'il s'agit du facteur psychologique le plus fréquemment associé aux plaintes douloureuses chroniques (38). Sa prévalence varie selon le

recrutement des patients étudiés et les instruments d'évaluation, mais elle atteint, voire dépasse, les 50% dans beaucoup d'études cliniques (39).

Il serait évidemment trop réducteur et non concordant avec la réalité de considérer que tous les patients douloureux chroniques présentent une composante dépressive. Ces patients peuvent être sujets à des fluctuations thymiques du fait de la douleur et de ses répercussions dans la vie quotidienne, familiale et professionnelle, sans pour autant faire état de sentiments d'autodénigrement et de perte de l'estime de soi qui sont caractéristiques de la dépression (40). La phrase encore trop souvent entendue par les patients (« c'est dans votre tête ») contribue à les déstabiliser et compromet la suite de la prise en charge.

4.3.1.5 Prise en charge psychologique

La prise en charge de la dimension psychologique lors du parcours de soins des patients douloureux chroniques nous est apparue encore peu développée. Seuls 4 patients interrogés nous ont signalé avoir consulté un psychologue et/ou un psychiatre.

Le faible taux de prise en charge psychologique est lié dans notre étude à une appréhension des patients vis-à-vis des professionnels non somaticiens, que les patients considèrent comme non aidants. Ainsi, une patiente nous disait : « J'en ai vu un par un moment [...] une psy, pendant 2 séances, à la fin, on a conclu que ça ne servait à rien qu'on se voie, parce que les seules choses qui me faisaient vraiment vivre un enfer, c'était mes douleurs, et qu'elle, elle ne pouvait pas m'aider là-dessus. » La prise en charge psychologique ne permet certes pas de guérir les patients, elle peut en revanche les aider à mieux vivre avec leurs symptômes invalidants.

Il existe également une méconnaissance des ressources disponibles. Certains patients ne sont pas contre une rencontre avec un psychologue, mais ne savent pas comment les contacter ni quels bénéfices ils pourront en tirer. Le rôle du médecin généraliste apparaît ici primordial. Lorsqu'au fil des consultations apparaissent un épuisement psychologique ou des difficultés d'acceptation de la maladie, il convient de proposer avec tact une orientation vers des spécialistes de la psyché.

4.3.2 Attentes vis-à-vis du médecin généraliste

«Telle que je la conçois, je dis que l'objet (de la médecine) est, en général, d'écarter les souffrances des malades et de diminuer la violence des maladies.» nous dit Hippocrate, dans De l'Art médical (41).

4.3.2.1 Disponibilité

Les patients interrogés souhaitent que leur médecin généraliste soit disponible lorsqu'ils souhaitent le consulter. Cette disponibilité sous-entendait des plages de consultations suffisamment longues pour que le patient ait le temps de s'exprimer, mais aussi des créneaux réservés aux consultations en urgence, notamment lors des recrudescences douloureuses. Un patient émettait également le souhait de bénéficier d'une consultation plus longue, périodiquement, qui permettrait de faire la synthèse de la prise en charge médicale et de mieux prendre en compte la dimension sociale.

Cette demande de disponibilité suppose que les médecins acceptent de créer des plages de consultations dédiées, certainement plus longues que les quinze minutes habituellement consacrées (42). Il est également possible d'envisager que les médecins planifient des rendez-vous réguliers avec leurs patients douloureux chroniques, en dehors de toute exacerbation symptomatique, sur le modèle des consultations réalisées avec les patients diabétiques.

Se pose alors la question de la rémunération de cette activité. Dans la nouvelle organisation des modes de rémunération, la douleur chronique n'a pas été prise en compte comme maladie chronique à part entière. Ces consultations ne bénéficieraient donc pas de la prise en charge forfaitaire.

4.3.2.2 Ecoute active

Les patients douloureux chroniques, peut-être encore plus que les autres patients, attendent des médecins qu'ils les écoutent.

L'écoute active, concept développé par Carl Rogers (43), comprend trois phases : l'écoute silencieuse, la reformulation et le reflet des sentiments perçus par la personne qui écoute.

La phase d'écoute silencieuse permet de s'imprégner des demandes formulées par les patients : demande de soin, demande de considération, demande d'empathie ...

L'étape de la reformulation est fondamentale car elle permet de s'assurer que le praticien a bien compris ce qui lui est demandé.

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

Cette technique d'écoute permet au médecin de personnaliser davantage la prise en charge, en prenant en compte la dimension émotionnelle.

Car ce qu'attendent les patients de leur médecin, ce n'est pas seulement une ordonnance de médicaments ou d'exams complémentaires. Les patients douloureux chroniques désirent

que les médecins soient attentifs à leur vécu propre et que des réponses personnalisées leur soient apportées pour les aider à vivre avec leur douleur.

4.3.2.3 Rôle de conseil

Les patients rencontrés étaient demandeurs d'explications concernant le diagnostic et les traitements mis en œuvre. Ils souhaitaient être davantage informés sur les effets indésirables des médicaments prescrits.

Une patiente nous a fait remarquer que peu de médecins attiraient l'attention des patients sur les risques liés à la conduite lors de la prise de certains médicaments. L'AFSSAPS s'est intéressée à la problématique en 2008 et a édité une brochure intitulée « Médicaments et conduite automobile » (44), qui peut servir de base à l'introduction de la thématique avec les patients.

Ces explications devraient idéalement être communiquées au patient et à ses proches, dans la limite du respect du secret médical.

Ce droit à l'information est formalisé dans la loi de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (45).

4.3.2.4 Reconnaissance du patient en tant qu'acteur de sa prise en charge

Les patients sont de plus en plus nombreux à disposer d'informations autres que celles communiquées par les intervenants médicaux et paramédicaux. Comme nous l'avons vu, les sources d'informations sont nombreuses, plus ou moins validées.

A ce titre, les patients souhaitent être pleinement acteurs de leur prise en charge, pensant disposer de suffisamment d'éléments pour comprendre les enjeux de leur prise en charge.

Il convient de rappeler aux patients que de nombreuses informations erronées circulent, certains patients n'en ayant pas encore complètement conscience.

Mais cette demande d'autonomie du patient résulte peut-être d'une volonté de rejet de la position paternaliste, promue pendant des décennies, qui consistait pour le médecin « à savoir mieux qu'un autre ce qui est bon, bénéfique pour le patient » (46).

Le principe d'autonomie, à l'inverse, replace le médecin et le malade sur un pied d'égalité.

La consultation médicale permet au patient de recevoir les informations nécessaires à sa prise de décision, le patient restant libre du choix final (47).

Cette position de patient acteur doit à notre sens être respectée dans la mesure où le patient est le mieux placé pour savoir ce qu'il vit au plus profond de lui et quelle prise en charge il souhaite privilégier. Ceci est d'autant plus vrai quand il adhère à une association de patients,

qui lui permet d'obtenir des informations sur le vécu des patients présentant la même maladie que lui.

4.3.2.5 Rôle d'orientation

Le médecin généraliste est désormais, depuis la loi HPST de 2009 (48), considéré comme le pivot du système de santé. A ce titre lui revient le rôle d'orienter le patient dans le parcours de soins et de coordonner les soins. Il ne suffit pas de savoir orienter, encore faut-il orienter au bon moment vers le bon spécialiste. La définition du bon moment varie d'un praticien à l'autre, en fonction de ses compétences et expériences acquises. Que l'orientation soit précoce ou plus tardive, après la réalisation d'un bilan complémentaire et l'instauration d'une prise en charge, l'important est que le patient soit orienté dès lors que les ressources du médecin généraliste ne sont plus suffisantes pour faire face à la douleur qui perdure. Quant à l'orientation vers le bon spécialiste, elle résulte d'un interrogatoire et d'un examen approfondi. Intervient également le carnet d'adresses que le médecin s'est constitué au fur et à mesure de sa carrière. Les patients attendent de leur médecin qu'il les oriente vers un confrère dont il connaît les pratiques.

Le rôle d'orientation du médecin généraliste désigné comme médecin traitant n'est pas seulement utile au patient pour obtenir un taux de remboursement optimal. Il permet de garantir une utilisation raisonnée du système de soins, en dirigeant les patients vers les spécialistes ad hoc, évitant la multiplication des consultations qui n'apportent aucun bénéfice tant sur le plan du diagnostic que des traitements.

4.3.2.6 Communication des résultats

Certains patients interrogés étaient demandeurs d'obtenir les copies des différents compte-rendus d'examens et de consultations. Cette transmission d'informations permet au patient de se constituer un dossier personnel. Certains confrères spécialistes ont déjà réalisé l'importance pour les patients de posséder les informations médicales qui les concernent et adressent systématiquement aux patients un double du courrier destiné à leur médecin généraliste. D'autres dictent leur courrier en présence du patient, à la fin de la consultation. Porter à la connaissance des patients les compte-rendus d'examens et de consultations est tout à fait légitime et participe à notre devoir d'information des patients. Mais ce n'est pas parce que le patient est en possession des compte-rendus qu'il a compris quelle prise en charge va lui être proposée. Il nous semble indispensable de consacrer un temps de la consultation pour expliciter les courriers médicaux et s'assurer que nos patients ont bien compris ce qui leur est proposé.

4.3.3 Pistes de réflexion pour améliorer la prise en charge des patients douloureux chroniques

4.3.3.1 Formation médicale initiale

Durant les six premières années du cursus médical, seules une vingtaine d'heures d'enseignement sont consacrées à la prise en charge de la douleur. A l'issue du module 6 du second cycle, l'étudiant doit savoir différencier une douleur aiguë ou douleur "symptôme" d'une douleur chronique ou douleur "maladie". Il doit être attentif à écouter, à évaluer et à prendre en charge les souffrances physiques et morales des malades. (49)

Cependant, peu d'enseignants mettent l'accent sur l'importance du vécu émotionnel des patients. Notre formation théorique initiale reste très scientifique et laisse donc peu de place à l'approche psycho-sociale. Lors de nos stages pratiques, nous n'avons pas toujours l'occasion de nous intéresser de près à l'impact de la maladie sur leur projet de vie.

En outre, très peu de place est laissée aux associations de malades au sein des facultés de médecine françaises. Les témoignages des patients sont riches d'enseignements et pourraient compléter les apports théoriques. Pourquoi si peu de place leur est-elle réservée ? Les responsables des associations rencontrées lors de notre travail sont demandeurs de côtoyer les étudiants en médecine pour partager leur expérience et les sensibiliser à leur cause. Organiser une rencontre avec des patients douloureux chroniques lors du second cycle des études médicales permettrait de remettre en question certains clichés avant le premier contact avec ces patients.

4.3.3.2 Formation médicale continue

Des diplômes universitaires (DU, DIU, capacité, DESC) se sont développés au cours de ces vingt dernières années. Ils sont accessibles aux médecins et infirmiers sensibles à la problématique (50).

Le développement personnel continu, formation obligatoire pour tout médecin en exercice, consacre en revanche encore peu de place à la réflexion sur l'amélioration des prises en charge des patients douloureux chroniques.

Pourtant, comme nous l'avons vu, certains médecins généralistes se sentent dépassés par la douleur lorsqu'elle se chronicise. Il ne s'agit pas seulement d'un problème thérapeutique, il faut également savoir répondre aux demandes réitérées des patients d'être soulagés. Il s'agit ici plus de renforcer le savoir-être que le savoir-faire.

4.3.3.3 Communication et interaction généralistes/spécialistes

Certains patients ont mis en évidence le manque de communication entre leur médecin généraliste et les médecins spécialistes consultés.

La communication des informations relatives au patient doit être réciproque, dans des délais compatibles avec la prise en charge. Nombre de patients actuellement consultent à nouveau leur médecin généraliste avant qu'il ait reçu le compte-rendu de son confrère.

Est-ce uniquement un problème organisationnel qui retarde la rédaction des courriers de consultations et d'hospitalisations ? Pourquoi la dictée du courrier à la fin de la consultation n'est-elle pas systématique ?

4.3.3.4 Interactions avec les centres de la douleur

Il serait intéressant que les médecins généralistes puissent avoir plus de contacts avec les intervenants des centres de la douleur, médicaux et paramédicaux, afin d'être sensibilisés à l'approche transversale nécessaire pour la prise en charge optimale de la douleur chronique. L'organisation actuelle des centres de la douleur ne permet pas un recours rapide. Les délais d'attente sont de l'ordre de 3 à 6 mois (51).

Le recours à un centre de la douleur ne devrait pas être envisagé comme la dernière opportunité à présenter au patient, lorsque toutes les prises en charge antérieures ont échoué. Les centres de la douleur devraient être vus comme des référents spécialistes en algologie, à contacter au même titre que les autres spécialistes.

4.3.3.5 Place des méthodes alternatives

L'exercice actuel de la médecine se fonde sur des preuves. Mais respecter les principes de l'EBM est-il antinomique avec l'utilisation des méthodes alternatives ? Les résultats de ces thérapies complémentaires peuvent être impressionnants. Pouvons-nous nous permettre de ne pas les proposer à nos patients au seul motif que les données scientifiques prouvant leur efficacité sont insuffisantes ?

Que proposer aux patients qui ne souhaitent pas prendre d'antalgiques au long cours, du fait des effets secondaires engendrés ou qui notent une diminution de leur efficacité au fil des mois ?

Notre rôle de conseils et d'orientation réapparaît dans cette situation. Nous nous devons d'informer les patients que ces techniques, même si elles leur paraissent plus « douces », ne sont pas dénuées d'effets indésirables.

L'Académie de Médecine s'est prononcée dans un rapport de mars 2013 sur la place de ces thérapies complémentaires parmi les ressources de soins (52). Elle recommande aux usagers, afin d'éviter tout retard de diagnostic et/ou perte de chances :

- d'en éviter l'usage en l'absence d'un diagnostic médical
- de ne les accepter qu'avec une extrême prudence comme traitement de première intention
- de ne pas y recourir lorsque la présentation clinique est inhabituelle ou persistante et en l'absence d'un avis médical.

4.3.3.6 Intégration des prises en charge sociales et administratives dans la pratique médicale

Dans le cadre de l'approche biopsychosociale, les médecins généralistes sont sollicités pour remplir divers dossiers de demandes de prestations.

Il est également de notre rôle d'informer les patients sur leurs droits et de leur indiquer les structures à contacter pour bénéficier d'aides.

Compléter ces dossiers est « chronophage ». Pourtant, plus les dossiers sont remplis de manière précise et complète, plus ils ont de chance d'être validés par les commissions.

Doit-on continuer à consacrer du temps médical à ce type de tâches ? N'y a-t-il pas de possibilités de simplifier les formulaires ou de les uniformiser et de permettre une saisie informatique, qui inclurait les données saisies dans les dossiers informatiques ?

V/ Conclusion

L'évaluation et la prise en charge de la douleur constituent un véritable enjeu de santé publique. Les trois plans gouvernementaux successifs depuis 1998 rappellent à quel point la prise en charge de la douleur a été reconnue comme prioritaire par les différents ministres de la santé. La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 reconnaît le soulagement de la douleur comme un droit fondamental de toute personne. La lutte contre la douleur est également une priorité de santé publique inscrite dans la loi de santé publique de 2004.

Malgré cette implication gouvernementale, la prise en charge actuelle des patients douloureux chroniques ne répond pas à toutes leurs attentes.

Les médecins généralistes sont les premiers concernés par la prise en charge de ces patients, en tant que médecins de premier recours. Leur rôle consiste à diagnostiquer la douleur chronique, à la prendre en charge, mais aussi à orienter les patients vers les structures adaptées dans des délais convenables. Certains médecins généralistes se trouvent démunis face à ces patients aux demandes répétées et ne savent pas comment les prendre en charge, cette dimension étant insuffisamment développée lors de notre formation initiale.

Les attentes des patients rencontrés lors de notre étude mettaient en exergue l'importance de la relation médecin-malade. Les qualités d'écoute, d'empathie et de disponibilité étaient les plus fréquemment mentionnées. Les patients n'exigent pas forcément de leur médecin qu'il les guérisse, ils souhaitent en revanche que leurs demandes de soulagement soient prises en considération.

La prise en charge actuelle gagnerait en efficacité s'il existait une plus grande collaboration entre les médecins généralistes et les médecins spécialistes sollicités. Les compte-rendus de consultation devraient pouvoir être transmis aux médecins généralistes dans des délais plus courts que ceux actuellement observés.

Le recours aux centres de la douleur nous est apparu insuffisamment développé. Les patients y sont actuellement adressés en dernier recours, lorsque toutes les ressources à la disposition des médecins généralistes et spécialistes paraissent épuisées, alors que ces centres ont pour vocation de proposer une prise en charge pluriprofessionnelle adaptée aux problématiques des patients douloureux chroniques.

La douleur lorsqu'elle se chronicise retentit sur tous les pans de la vie des patients. La structure familiale se trouve déstabilisée par la douleur chronique, du fait de l'incompréhension de certains membres ou de l'épuisement induit par la répétition des plaintes. Un temps dédié aux proches lors de la prise en charge permettrait de fournir des explications et des conseils utiles pour maintenir l'équilibre familial.

La vie professionnelle est également affectée par la douleur chronique et le risque de désinsertion socio-professionnelle augmente. Une prise en charge précoce et adaptée sur le plan médical et administratif permettrait de réduire ce risque.

Le parcours administratif des patients douloureux chroniques nécessaire pour faire valoir leurs droits s'apparente encore trop souvent à un parcours du combattant. Les dossiers à remplir rebutent certains patients. Les décisions ne sont pas forcément concordantes d'un référent à l'autre, ce qui crée incompréhension et révolte. Pour les médecins généralistes, compléter les différents dossiers rapportés par les patients fait perdre du temps. Une simplification des démarches serait pour tous salutaire.

Soulager une grande majorité de patients douloureux chroniques en médecine générale nous apparaît possible. La perspective d'un quatrième plan gouvernemental axé sur la prise en charge de la douleur en ambulatoire permettrait de formaliser des réponses adaptées pour ces patients. Une priorité devrait être donnée à la formation initiale et continue des professionnels de santé.

Bibliographie

(1) Merskey H, Bogduk N.

Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. Prepared by the Task

Force on Taxonomy of the International Association for the Study of Pain, 2nd ed.

Seattle (VA): IASP Press; 1994.

(2) World Health Organization.

A new understanding chronic pain.

In: Kaplun A, editor. *Health promotion and chronic illness. Discovering a new quality of health.* Copenhagen: WHO

Regional Publications; 1992. p. 141-226.

(3) Organisation Mondiale de la Santé.

Douleur, non classée ailleurs. R52.

In: CIM 10. *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. 10^e Révision.*

Genève: OMS; 1993. p. 934.

(4) American Society of Anesthesiologists.

Practice guidelines for chronic pain management. A report by the American Society of Anesthesiologists Task Force on Pain

Management, Chronic Pain Section.

Anesthesiology 1997; 86: 995-1004.

(5) Sanders SH, Rucker KS, Anderson KO, Harden RN, Jackson KW, Vicente PJ, et al.

Guidelines for program evaluation in chronic non-malignant pain management.

J Back Musculoskeletal Rehabil 1996; 7: 19-25.

(6) Bouhassira D, Lantiéri-Minet M, Attal N, Laurent B, Touboul C

Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population.

Pain. 2007;136(3):380-7.

(7) Circulaire DGS/DH N° 98/586 du 22 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.

Ministère de l'emploi et de la solidarité. Direction générale de la santé. Direction des hôpitaux. 1998.

(8) Circulaire DGS/DH n° 98-47 du 4 février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle.

Direction générale de la santé. Sous-direction du système de santé et de la qualité des soins. Bureau des pathologies, de l'organisation des soins et des urgences. Direction des hôpitaux. Sous-direction de l'évaluation et de l'organisation hospitalière. Bureau EO 4. 1998.

(9) Circulaire DGS/SQ2/DH/DAS n 99-84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Direction générale de la santé Bureau SQ2. Direction des hôpitaux. Direction générale de l'action sociale. 1999.

(10) Le Programme de lutte contre la douleur 2002-2005.

Ministère délégué à la Santé, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Paris. 2002.

(11) Plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010.

Ministère de la Santé et des Solidarités. Paris. 2006.

(12) Huas D, Tajfel P, Gerche S.

Prévalence et prise en charge de la douleur en médecine générale.

Douleurs. 2001 juin;2(3):149-54.

- (13) 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):287-333.
- (14) Groumf : entretien individuel** [Internet]. [cité 2012 sept 20].
Available de: <http://www.groumf.fr/fr/page3.xml>
- (15) Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Letrilliart L**
Introduction à la recherche qualitative.
Exercer. 2008;19(84):142-5.
- (16) Frappé P.**
Initiation à la recherche. Fiche n°37.
2011. *GMSanté/CNGE*
- (17) Pain proposal : amélioration de la prise en charge actuelle et à venir de la douleur chronique.**
Pfizer. 2010.
- (18) Hamonet C, Séjourné C.**
Ehlers-Danlos : des erreurs diagnostiques.
Le Quotidien du Médecin. 10 janvier 2013.
- (19) Khan MA.**
Update on spondyloarthropathies.
Ann Intern Med. 2002;136:896-907.
- (20) Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RS, et al.**
Fibromyalgia criteria and severity scales for clinical and epidemiological studies : a modification of the ACR preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia.
Journal of Rheumatology. 2011;38:1113-1122.
- (21) Nacu A.**
La fibromyalgie : du problème public à l'expérience des patients.
Santé publique. 2010;22(5):551-562.
- (22) Cathebras P, Lachal P.**
Problématique de la prise en charge du patient fonctionnel.
Traité de Médecine Akos. 2011;(6-0495).
- (23) Balint M.**
Le médecin, son malade et la maladie
Paris: Payot (1980).
- (24) Ring A., Dowrick C.F., Humphris G.M., Salmon P.**
Do patients with unexplained physical symptoms pressurize general practitioners for somatic treatment? A qualitative study
BMJ 2004 ; 328 : 1057-1060
- (25) Salmon P., Humphris G.M., Ring A., Davies J.C., Dowrick C.F.**
Why do primary care physicians propose medical care to patients with medically unexplained symptoms? A new method of sequence analysis to test theories of patient pressure
Psychosom. Med. 2006 ; 68 : 570-577
- (26) Cathébras P., Charmion S.**
Maladies construites
Médecine 2007 ; 3 : 465-468
- (27) Déclaration de l'EFIC sur la douleur "Problème de santé majeur, une pathologie en soi", 2001**
- (28) Strian F. Schmerz**
Ursachen Symptome Therapien.
Beck'sche Reihe. 1996

(29) Boureau F, Doubrère J.

Le concept de douleur. Du symptôme au syndrome.
Douleur et Analgésie. 1988;1(1):11-17.

(30) Demoustier C A.

Les Consolations et Opuscules en vers et en prose. 1809

(31) West C, Usher K, Foster K, Stewart L.

Chronic pain and the family: the experience of the partners of people living with chronic pain.
Journal of Clinical Nursing. 2012;21(23-24):3352-3360.

(32) Berard M.

Impact social des douleurs pelvi-périnéales chroniques : enquête de l'AFAP-NP. janvier 2012.

(33) Maladies Chroniques et Travail

Quelles conditions pour préserver l'activité professionnelle? [Internet]. [cité 1 déc 2012].
Disponible sur : <http://www.maladieschroniques-travail.org/>

(34) Quadrello T, Bevan S, McGee R.

Fit For Work? Musculoskeletal Disorders and the French Labour Market.
The Work Foundation; 2009.

(35) Gaskin DJ, Richard P.

The Economic Costs of Pain in the United States.
Journal of Pain. 2012;13(8):715-724.

(36) Liste des produits et prestations remboursables.

Disponible sur : <http://www.ameli.fr>

(37) Benjamin S, Morris S, McBeth J, et al.

The association between chronic widespread pain and mental disorder: a population-based study.
Arthritis Rheum 2000;43:548-60.

(38) Allaz AF, Desmeules J.

Douleurs chroniques et dépression.
In: Lemperière T, Consoli S, Cabane P, editors. Dépression et co-morbidités organiques. Paris: Masson; 2000.

(39) Tunks ER, Crook J, Weir R.

Epidemiology of chronic pain with psychological comorbidity: prevalence, risk, course, and prognosis.
Can J Psychiatry 2008;53:224-34.

(40) Morley S, Williams A, Black S.

A confirmatory factor analysis of the beck depression inventory in chronic pain.
Pain 2002;99:289-98.

(41) Hippocrate.

De l'art médical.
LGF. 1994

(42) Breuil-Genier P., Goffette C.

La durée des séances des médecins généralistes
Drees, Études et résultats n° 481. 2006

(43) Rogers C.

La relation d'aide et la psychothérapie.
ESF. 2008.

(44) AFSSAPS.

Médicaments et conduite automobile. Octobre 2008

(45) Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

JORF du 04 mars 2002. p 4118

(46) Baertschi B.

La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne.
Paris, PUF, coll. "philosophie morale", 1995.

(47) Du Puy-Montbrun T.

Paternalisme, autonomie et respect de la personne : un dilemme ?
Le courrier de colo-proctologie. (II). 2001

(48) Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

JORF n°0167. 22/07/2009. p 12184

(49) Bulletin officiel n°22 du 7 juin 2007 [Internet]. [cité 20 mai 2013]. Disponible sur:

<http://www.education.gouv.fr/bo/2007/22/MENS0753287A.html>

(50) Blond S.

Douleurs et enseignements.
Douleurs. févr 2009;(10):S24-S28.

(51) Boureau F, Laurent B, Krakowski I.

Les structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique rebelle : quel bilan? quelles orientations?
Douleur et Analgésie. déc 2002;15(4):215-222.

(52) Bontoux D, Couturier D, Menkès CJ.

Thérapies complémentaires – acupuncture, hypnose, ostéopathie, tai-chi – leur place parmi les ressources de soins.
Académie Nationale de Médecine. 05 mars 2013

Annexes

Annexe n°1 : lettre de présentation à remettre aux patients désireux de participer à l'étude.

Interne de médecine générale, je mène un travail de thèse sur le vécu des patients douloureux chroniques et leurs attentes vis-à-vis de leur médecin généraliste.

Je souhaiterais savoir si vous acceptez que nous nous rencontrions pour connaître votre expérience personnelle.

Les entretiens seront enregistrés pour permettre l'exploitation des données. Aucun enregistrement ne sera conservé à l'issue du travail de thèse.

Vos réponses resteront anonymes et n'interféreront en rien avec votre prise en charge actuelle. Votre médecin traitant et les différents médecins que vous pouvez consulter ne seront pas mis au courant de cette enquête.

Si vous êtes intéressé(e) par cette enquête, vous trouverez ci-dessous mes coordonnées. Je vous laisse le soin de me contacter pour que nous fixions un rendez-vous.

Je vous remercie par avance pour l'intérêt que vous porterez à ce travail, qui permettra de mieux prendre en charge les patients douloureux chroniques en médecine générale.

Véronique MIDY

Interne de médecine générale

Annexe n°2 : consentement signé

Je soussigné(e) Monsieur/Madame déclare avoir été informé(e) par Mademoiselle MIDY Véronique, interne de médecine générale à Nancy, de la nature de son enquête et accepte d'y participer.

J'ai bien compris que l'entretien sera enregistré pour les besoins de l'étude. Aucun document sonore ne sera conservé à l'issue de l'étude.

Annexe n°3 : script d'entretien

Généralités sur la douleur du patient

- De quel type de douleur souffrez-vous ?
- Depuis quand souffrez-vous de vos douleurs ?
- Comment la douleur a-t-elle débuté et évolué ?
- Quelles sont les conséquences de vos douleurs sur votre vie personnelle et professionnelle ?

Prise en charge de la douleur

- De quelle prise en charge avez-vous déjà bénéficié ? *médicamenteuse ou non, spécialistes, médecines alternatives*
- Etes-vous satisfait de la prise en charge de vos douleurs ?
- Etes-vous satisfait des informations fournies par les professionnels de santé ?
- Quelles sont vos autres sources d'information (associations, magazines, forums Internet...) ?

Prise en charge par le médecin généraliste

- Votre médecin généraliste connaît-il vos douleurs ?
- Le consultez-vous pour vos douleurs ? Si oui/non, pourquoi ?
- *Etes-vous satisfait de sa prise en charge ? Qu'attendez-vous de lui ?*
- *Pensez-vous que c'est du rôle de votre médecin traitant de vous écouter et d'évaluer le retentissement de vos douleurs sur votre vie socio-professionnelle ?*
- *Y a-t-il des points que vous n'arrivez pas à aborder avec votre généraliste ? Lesquels et pourquoi ?*

Les questions en italique étaient des questions prévues pour relancer les patients si les thématiques n'étaient pas développées spontanément.

Annexe n°4 : table des codes

Code	Définition
Type de douleur	Douleur neuropathique, par excès de nociception ou mixte
Douleur initiale	Récit du ressenti du patient lorsqu'il a perçu les premiers symptômes douloureux
Circonstances déclenchantes de la douleur	Hypothèses émises par le patient pour expliquer ce qui déclenche ses douleurs
Evolution de la douleur	Récit de l'évolution des perceptions douloureuses au fil du temps
Errance diagnostique	Explications sur le délai entre les premiers symptômes douloureux et le diagnostic posé
Diagnostic retenu	Diagnostic porté par un médecin à l'issue des examens clinique et paracliniques
Refus par le patient du diagnostic posé	Diagnostic médical rejeté par le patient (déli, opposition)
Hypothèses diagnostiques formulées par les patients	Certains patients, en l'absence de diagnostic ou lorsqu'ils estiment que le diagnostic posé est erroné, formulent des hypothèses diagnostiques
Facteurs favorisant les douleurs	Enumération des facteurs entraînant une recrudescence douloureuse
Facteurs améliorant les douleurs	Enumération des facteurs entraînant une diminution des douleurs
Position antalgique	Position adoptée par le patient qui diminue les douleurs
Personnalité	Traits de personnalité jugés par les patients comme aggravant ou améliorant les douleurs
Epuisement induit par la symptomatologie	Epuisement psychologique consécutif à la chronicisation des douleurs
Fatigue induite par la maladie	Fatigue attribuée par les patients à la pathologie douloureuse
Retentissement psychologique	Impact psychologique de la pathologie douloureuse chronique
Acceptation et gestion de la douleur par le patient	Phase d'acceptation de la pathologie chronique permettant de mieux gérer les situations douloureuses
Acceptation du statut de malade	Le patient se considère comme une personne nécessitant des soins
Acceptation de son statut social	Acceptation des conséquences sociales liées à la pathologie douloureuse (invalidité, licenciement, ...)
Retentissement sur le sommeil	Impact de la douleur sur la qualité du sommeil
Retentissement sur la vie quotidienne	Impact de la douleur sur les activités quotidiennes habituelles
Adaptation des activités aux douleurs	Modification des habitudes lors des activités quotidiennes pour éviter de déclencher des douleurs
Retentissement sur la vie familiale	Impact de la douleur sur la structure de la famille : soutiens, critiques ...

Retentissement sur la vie professionnelle	Impact de la douleur sur les activités professionnelles et conséquences sur le maintien de l'activité professionnelle
Participation du médecin du travail	Implication du médecin du travail pour aménager l'activité professionnelle
Aménagement du poste de travail	Aménagements en termes de matériels ergonomiques et d'horaires de travail
Importance du maintien de la vie professionnelle	Récit par les patients de l'importance qu'ils accordent à la vie professionnelle pour maintenir leur équilibre / impact a contrario de la mise en invalidité ou du licenciement
Ressources financières	Pensions et indemnités versées au titre de la pathologie chronique
Impact financier de la maladie	Coût engendré par la prise en charge médicale
Remboursement des techniques alternatives	Part prise en charge par l'Assurance Maladie lors d'un recours à des prises en charges alternatives
Examens complémentaires	Examens paracliniques réalisés pour établir le diagnostic ou lors du suivi
Prise en charge médicamenteuse	Liste des médicaments prescrits
Prise en charge non médicamenteuse	Liste des techniques paramédicales prescrites
Prise en charge par des méthodes alternatives	Liste des méthodes allopathiques
Aides techniques	Appareillage utilisé en complément des prises en charge médicamenteuse et non médicamenteuse
Prise en charge en milieu spécialisé	Récit de la prise en charge par les médecins spécialistes dans des structures dédiées (centre de la douleur, centre de rééducation...) ou en consultation libérale ou hospitalière
Multiplication des prises en charge en milieu spécialisé	Recours à de nombreux spécialistes sans coordination
Soutien psychologique	Prise en charge par un psychologue et/ou psychiatre
Conseils donnés et orientation par le médecin généraliste	Rôle du médecin généraliste dans la coordination du parcours de soin
Place du médecin généraliste dans la gestion du traitement de la douleur	Renouvellement du traitement antalgique prescrit par un médecin spécialiste, adaptation de la posologie ou de la molécule
Difficultés de prise en charge par le médecin généraliste	Difficultés ressenties par les patients lors de la prise en charge
Amélioration de la symptomatologie suite à la prise en charge	Diminution des perceptions douloureuses perçues par le patient au décours de la prise en charge
Effets indésirables des traitements	Effets indésirables imputés par les patients aux médicaments antalgiques prescrits
Acceptation du traitement par le patient	Facteurs mis en évidence par les patients leur permettant d'être observants
Adaptation du traitement par le patient	Modification du rythme des prises ou de la posologie
Acceptation de la prise en charge par le patient	Facteurs mis en évidence par les patients leur permettant d'accepter le parcours de soin
Satisfaction vis-à-vis de la prise en charge du généraliste	Critères de satisfaction mis en évidence par les patients permettant d'évaluer la prise en charge de leur douleur chronique par leur médecin généraliste

Satisfaction vis-à-vis de la prise en charge des spécialistes	Critères de satisfaction mis en évidence par les patients permettant d'évaluer la prise en charge de leur douleur chronique par les médecins spécialistes
Délais de prise en charge	Délais entre la prise de rendez-vous et le rendez-vous fixé
Suggestions pour améliorer la prise en charge médicale	Libre expression des patients en réponse à la question portant sur l'amélioration de la prise en charge médicale
Communication généraliste/spécialistes	Moyens de communications utilisés par le médecin généraliste pour communiquer avec ses correspondants spécialistes et inversement
Coordination généraliste/spécialistes	Importance de la coordination du parcours de soin par le médecin généraliste pointée par les patients
Communication médecin/patient	Récits de situation où les patients n'ont pas réussi à communiquer comme ils l'auraient souhaité avec le médecin
Relation médecin généraliste/patient	Relation de confiance établie entre le généraliste et son patient douloureux chronique
Incompréhension médecin/malade	Sentiment d'incompréhension ressenti par le patient lors de la prise en charge
Démarches administratives	Démarches accomplies par le patient auprès des différents organismes sociaux
Aide du médecin généraliste pour les démarches administratives	Aide accordée par le médecin généraliste pour compléter un dossier ou orienter dans le parcours administratif
Réflexion sur le parcours administratif	Libre expression des patients à l'issue de leur développement sur les démarches qu'ils avaient accomplies
Suggestions pour améliorer la prise en charge administrative	Libre expression des patients en réponse à la question portant sur l'amélioration de la prise en charge administrative
Recherche d'informations	Sources d'informations utilisées par les patients pour obtenir des informations en complément de celles délivrées par les professionnels de santé
Raisons de l'adhésion à une association	Raisons citées par les patients pour justifier leur adhésion à une association de patients douloureux chroniques
Manque de reconnaissance par le monde médical	Sentiment perçu par les patients de non prise en compte de l'impact de la douleur chronique par les soignants
Besoin de reconnaissance par la société	Besoin ressenti par le patient douloureux chronique d'être reconnu par la société comme tel
Impulsion des proches pour la prise en charge médicale	Intervention de proches dans le parcours de soin pour accélérer des prises en charge ou explorer des pistes non évoquées par les médecins

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

La douleur chronique constitue un motif fréquent de consultation en médecine générale. Malgré les progrès réalisés ces dernières années pour améliorer les prises en charge antalgiques, 40% des patients interrogés lors d'une étude européenne se disaient insatisfaits de leur prise en charge.

Nous avons réalisé une étude qualitative, par entretiens individuels semi-dirigés, afin de connaître le vécu des patients douloureux chroniques et leurs attentes vis-à-vis de leur médecin généraliste. Les patients ont été recrutés via des associations de patients douloureux chroniques et via des médecins généralistes meusiens.

Les vingt entretiens menés nous ont permis de confirmer que la douleur chronique impactait la vie quotidienne, mais également la vie socio-professionnelle. Les prises en charge étaient coûteuses, ce qui mettaient certains patients en difficultés financières. Les patients attendaient essentiellement de leur médecin de l'écoute, de l'empathie et de la disponibilité. Soulager une grande majorité de patients douloureux chroniques en médecine générale nous apparaît possible. La perspective d'un quatrième plan gouvernemental axé sur la prise en charge de la douleur en ambulatoire permettrait de formaliser des réponses adaptées pour ces patients.

Real-life experience and expectations of chronic painful patients in general practice

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2013

MOTS CLEFS : douleur chronique, médecine générale, vécu des patients, écoute, empathie, disponibilité

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
