

Master complémentaire en Médecine Générale (2018-2020)

Travail de fin d'étude

**Amélioration de la prise en charge des douleurs  
chroniques en Médecine Générale dans une  
démarche de partenariat avec le patient**

**Recherche-action dans une association de santé intégrée du quartier  
d'Outremeuse**

**Dr. Clarisse Mailleu**

Promoteur: Dr. Joanne HERMAN

*« Le partenariat commence dans chaque cabinet médical.*

*Le professionnel doit accepter d'être un partenaire de soins si c'est là le désir de son patient...*

*...En EBM, en evidence-based medicine, on se sert de la participation des patients comme d'un accessoire, une plante verte. Mais si tout le monde peut aller voter, alors tout le monde peut faire des choix sur sa propre santé. »*

André Néron, directeur du bureau partenariat patient de l'ULB. Le patient partenaire de ses soins et du système de santé. Santé conjugée- septembre 2019, N°88.

## REMERCIEMENTS

MERCI à ma promotrice, le Dr Joanne Herman. Ta motivation à toute épreuve et ta vision de la médecine sont une source d'inspiration pour moi. Merci pour tes conseils et ta patience.

MERCI à l'ensemble du groupe de travail de ce projet, Donatella, Lynne, Joanne, Lisele, et nos deux patients partenaires Bernadette et Raphaël. Sans vous rien n'aurait été possible.

MERCI au Dr. Gilles Henrard et au Dr. Maxime Mouillet de la maison médicale Saint-Léonard d'avoir accepté de tester le questionnaire.

MERCI aux patients de la maison médicale la Passerelle (MMLP) qui ont accepté de participer à l'enquête et aux activités mises en place.

MERCI à l'équipe algologique multidisciplinaire du CHC de Liège de nous avoir apporté leur point de vue et leur expérience en tant qu'experts de la douleur.

MERCI à la fondation Roi Baudouin notamment aux fonds du Dr. Daniel de Coninck qui grâce à leurs financements permettent d'améliorer la santé en première ligne de soins.

MERCI à toute l'équipe de la MMLP pour ces deux années d'assistantat. Vous m'avez accueilli avec bienveillance et permis de faire mes premiers pas en tant que jeune médecin. Un ENORME MERCI à tout le secteur médical et particulièrement à mes maitres de stages respectifs, le Dr. Olivier Montigny et le Dr. Lisele Wengi. Votre écoute attentive et vos conseils m'ont permis de prendre confiance en moi.

MERCI au séminaire locorégional de Verviers, notamment au Dr. Véronique Letocart et au Dr. Jean-Marc Feron, pour ces deux années de discussions et d'échanges enrichissants.

MERCI à mes amies de fac, Estelle, Elise, Charlotte, Camille et Jeanne pour ces années inoubliables passées ensemble.

MERCI à mes sœurs, Clotilde, Valentine et Linh pour leur amour inconditionnel et leur soutien permanent.

Et enfin, MERCI à mes parents de m'avoir appris l'importance du travail et de la persévérance. Merci pour votre présence, votre écoute et votre soutien constant. Merci maman pour tes relectures. Cette fois, promis, c'est la dernière !

## RESUME

**Introduction:** La douleur chronique (DC) est un problème de santé publique qui touche les patients de la MMLP. On considère que près de 18% de la population européenne souffrirait d'une douleur chronique modérée à sévère (1). Ce sont des prises en charges difficiles et complexes, qui n'apportent pas toujours d'améliorations malgré les différents guidelines et références aux cliniques de la douleur.

C'était une occasion de revoir la littérature, de se pencher sur ces questions en développant une approche différente via un partenariat avec les patients.

L'objectif principal de ce travail était d'améliorer, dans une démarche de partenariat avec les patients, la prise en charge des douleurs chroniques dans une association de santé intégrée du quartier d'Outremeuse à Liège.

**Méthode:** Afin de traiter au mieux le sujet, le choix d'étude s'est porté sur une 'recherche-action'. Une partie de la méthode était de dégager des connaissances via une recherche de littérature sur la prise en charge de la DC et sur le partenariat patient.

L'autre partie était une mise en action, selon une approche de cycle d'assurance qualité et dans une démarche de partenariat avec le patient.

**Résultats:** La prise en charge des douleurs chroniques est complexe. Pour les patients, au vu des conséquences somatiques, psychologiques et sociales, et de la démarche à entreprendre pour « vivre » avec et chercher des solutions qui ne sont pas que thérapeutiques. Mais aussi pour les soignants, qui doivent adopter une autre posture, travailler l'empowerment et mettre de l'énergie dans la prévention. Grâce au partenariat créé avec deux patients et à l'enquête réalisée auprès de patients souffrants de DC et des thérapeutes de la MMLP, plusieurs pistes d'action concrètes d'amélioration de prise en charge ont pu être établies par le groupe de travail.

**Discussion:** Le contexte de la MMLP composée d'une équipe pluridisciplinaire était idéal pour réfléchir à l'amélioration de la prise en charge des DC en première ligne de soins. Cette recherche-action a permis d'obtenir des premiers résultats favorables. Cependant toutes nos actions prévues n'ont pas pu être mises en place en raison de l'épidémie actuelle au Covid-19. Une nouvelle récolte de données devrait être réalisée une fois le processus complet de la recherche terminé.

**Mots clés :** prise en charge, douleur chronique, première ligne de soins, partenariat patient

## TABLE DES MATIERES

Glossaire et abréviations.....	7
<b>1. INTRODUCTION.....</b>	<b>8</b>
<b>2. METHODOLOGIE .....</b>	<b>11</b>
2.1 RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	11
2.1.1 Le sujet.....	11
2.1.2 La méthode de recherche.....	11
2.2 MISE EN ACTION .....	12
2.2.1 Identification du problème.....	12
2.2.2 Critères de qualité.....	12
2.2.3 Précision de la situation à la MMLP.....	14
2.2.4 Planification du changement et objectifs.....	15
2.2.5 Indicateurs d'évaluation.....	15
2.3 ASPECTS ETHIQUES.....	16
<b>3. RESULTATS.....</b>	<b>17</b>
3.1 RESULTATS DE LA RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	17
3.1.1 La douleur chronique.....	17
3.1.1.1 Définition.....	17
3.1.1.2 Caractéristiques du syndrome douloureux chronique.....	17
3.1.1.3 Recommandations de prise en charge.....	18
3.1.1.4 Difficultés et limites de prise en charge.....	19
3.1.2 Le partenariat.....	20
3.1.2.1 Du paternalisme au partenariat.....	20
3.1.2.2 Définition.....	21
3.2 RESULTATS DE LA MISE EN ACTION .....	21
3.2.1 Analyse de départ : précision de la situation à la MMLP.....	22
3.2.1.1 Le contexte.....	22
3.2.1.2 Sélection de patients partenaires.....	22
3.2.1.3 Résultats de la double enquête.....	22
3.2.2 Priorisation des actions.....	26
3.2.2.1 Avis d'experts.....	26
3.2.2.2 Le choix final des actions.....	26
3.2.3 Mise en place du changement.....	27

3.2.3.1	<i>Formation des soignants</i> .....	27
3.2.3.2	<i>Outils d'informations</i> .....	28
3.2.3.3	<i>Activités de prévention</i> .....	29
3.2.4	Calendrier de la recherche.....	31
3.2.5	Evaluation qualitative.....	31
3.2.5.1	<i>Le partenariat</i> .....	31
3.2.5.2	<i>La mise en place du changement</i> .....	32
<b>4.</b>	<b>DISCUSSION</b> .....	<b>33</b>
4.1	LE CONTEXTE DE LA MMLP.....	33
4.2	LES RESULTATS.....	33
4.2.1	La recherche bibliographique et les recommandations.....	33
4.2.2	La mise en action.....	34
4.2.2.1	<i>Le partenariat</i> .....	34
4.2.2.2	<i>L'analyse de départ</i> .....	35
4.2.2.3	<i>La mise en place du changement</i> .....	37
4.2.3	Quelques observations.....	38
4.3	LIMITES ET BIAIS DE LA RECHERCHE .....	39
4.3.1	La méthodologie de la récolte des données.....	39
4.3.2	Le processus de recherche-action.....	40
4.3.3	L'actualité .....	40
<b>5.</b>	<b>CONCLUSION</b> .....	<b>41</b>
<b>6.</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>43</b>
<b>7.</b>	<b>ANNEXES</b> .....	<b>45</b>

## **GLOSSAIRE ET ABREVIATIONS**

**Patient partenaire** : il est important au début de ce travail de comprendre la distinction entre :

*Un patient partenaire de ses propres soins*, donc qui s'implique dans la relation de soin avec son soignant et prend des décisions qui concernent sa propre santé et,

*Un patient partenaire impliqué dans un projet d'amélioration de soins* qui apporte, par son vécu avec la maladie, son expérience en tant que patient, pour un projet commun.

Le partenariat patient dont il est question dans ce travail concerne cette deuxième catégorie de patient partenaire.

**DC:** douleur chronique

**MMLP:** Maison médicale La Passerelle

**TFE:** Travail de fin d'études

**EBM** : Evidence based medicine

**HAS:** Haute autorité de la santé

**OMS:** Organisation mondiale de la santé

**CHC** : Centre Hospitalier Chrétien

**BIM:** Bénéficiaire d'interventions majorées

**GLEM** : Groupe local d'évaluation médicale

## 1. INTRODUCTION

**Le contexte** : J'ai débuté mon assistantat en octobre 2018 en médecine générale dans une maison médicale liégeoise. C'est une association de santé intégrée comprenant une équipe pluridisciplinaire, implantée dans le quartier d'Outremeuse à Liège. La maison médicale a développé depuis 7 ans un travail sur des sujets permettant l'amélioration de la qualité des soins via un groupe de travail, appelé le « groupe qualité ».

En *septembre 2017*, l'assemblée générale de la MMLP a décidé d'orienter le travail du groupe sur la prise en charge des patients chroniques.

En *mai 2018*, ce groupe a analysé la population de patients chroniques et le ressenti de l'équipe face à leur prise en charge. Il en est ressorti plusieurs points :

- La douleur se trouve dans le *top 3 des motifs* de consultations les plus fréquents dans notre population.
- Les prises en charge de pathologies comme les lombalgies, les douleurs généralisées et les fibromyalgies sont ressenties comme des *prises en charge difficiles* par l'équipe.
- Les patients atteints de ces pathologies consultent régulièrement pour des motifs de douleurs et ont un *nombre de contacts<sup>1</sup> tous motifs confondus important*. Par exemple, les patients atteints de lombalgies (194 patients) ont en moyenne 108 contacts/année ce qui est énorme en comparaison à d'autres pathologies.

Au vu de ces résultats, en *février 2019*, un nouveau groupe qualité « *prise en charge des patients douloureux chroniques* » s'est créé. J'ai été invitée à rejoindre ce groupe de travail et j'ai rapidement décidé d'en faire mon sujet de TFE, pour les raisons suivantes :

**-La douleur chronique : véritable enjeu de santé publique que je serai amenée à rencontrer tout au long de ma carrière**

Près de 1 belge sur 4 (23%) souffre de douleur chronique. Parmi ces personnes, 1/5 finira par en perdre son emploi avec des retombées socio-économiques majeures pour la société (1).

---

<sup>1</sup> On parle de contact à chaque fois qu'un contact est créé dans le dossier du patient. C'est-à-dire à chaque consultation au sein de la MMLP, avis téléphonique, renouvellement de prescription, rapport de spécialistes, etc.

Au vu de ces données, il semble évident que tout au long de ma carrière de médecin généraliste, je serai amenée à soigner des patients souffrants de DC.

Il existe déjà une multitude de guidelines et de guides de pratique clinique dans la gestion de la DC et pourtant les dernières données belges indiquent toujours la présence de fréquentes douleurs intenses, de longue durée et avec un impact important sur la qualité de vie des patients malgré l'avis de différents médecins et l'essai de différents traitements (2).

**-La douleur chronique : une prise en charge complexe et difficile pour les soignants, pour moi, et qui me donne envie de trouver des pistes d'amélioration.**

Selon le GPC 2017 (3), les patients douloureux chroniques devraient être pris en charge dans un programme multidisciplinaire, que ce soit en première ou en deuxième ligne de soins. Le guide canadien de 2012 (4) va même plus loin en affirmant que le suivi des patients fibromyalgiques devrait se faire en première ligne, si possible de manière multidisciplinaire et qu'un suivi chronique en deuxième ligne ne serait habituellement pas recommandé pour ces patients.

Pourtant, en Belgique, ces centres de prise en charge de la douleur se sont développés en deuxième ligne et souffrent d'un manque d'accessibilité (3).

Au cours de mes premiers mois d'assistantat je m'étais déjà sentie impuissante voire frustrée face à des patients souffrants de DC et qui semblaient avoir déjà consulté bon nombre de spécialistes et essayé une multitude de traitements. Cette frustration s'est même parfois transformée en agacement face à des patients dont j'avais l'impression qu'ils mettaient en échec mes tentatives de prise en charge.

Que proposer à ces patients ? Que faire pour me sentir plus à l'aise dans leur suivi ? Et comment aider les autres soignants de la MMLP qui ressentent également des difficultés dans ces prises en charge ?

L'envie d'essayer de trouver des pistes d'amélioration en première ligne de soins m'a semblé être un sujet intéressant à traiter d'autant plus que la MMLP est un centre de santé intégré multidisciplinaire qui pourrait donc correspondre à un modèle de prise en charge en première ligne de soins.

**-La douleur chronique : l'envie de travailler avec les patients afin d'avoir un autre point de vue.**

L'EBM est une méthode connue de tous qui permet de rechercher les meilleures preuves pour résoudre un problème clinique. Elle combine à la fois les données de la recherche par la littérature scientifique, les connaissances du médecin via son expérience clinique et les préférences du patient. C'est ce troisième point de vue que nous avons voulu approfondir dans ce travail.

Dans notre méthode, en incluant des patients partenaires dans le groupe de travail, nous allons pouvoir profiter de leur expertise en tant que patient. Nous allons ainsi partager nos compétences, vécus et connaissances pour pouvoir améliorer ensemble la qualité des soins au sein de la MMLP.

**La méthode suivie:** Afin de traiter au mieux le sujet et pouvoir apporter des réponses pour l'amélioration de la prise en charge des DC au sein de la MMLP, le choix d'étude s'inspire de la 'recherche-action'. Une partie de la méthode est donc de dégager des connaissances via une recherche de littérature et l'autre une mise en action, selon une approche de cycle d'assurance qualité dans une démarche de partenariat avec le patient.

**L'objectif principal** de ce travail est donc d'améliorer la prise en charge des DC dans une population adulte, au sein d'une maison médicale liégeoise, dans une démarche de partenariat avec le patient.

**Les objectifs intermédiaires** sont:

- Créer un groupe de travail composé de travailleurs de la MMLP et de patients atteints de DC.
- Explorer par une enquête les difficultés et les besoins des soignants, mais également des patients dans leur prise en charge et dans leur vécu avec les DC.
- Faire émerger des pistes d'amélioration et prioriser les actions à mener pour améliorer la prise en charge des DC.

## **2. METHODOLOGIE**

La première partie de la méthode a été de dégager des connaissances via une recherche de littérature sur la prise en charge de la douleur chronique et sur le partenariat patient. La deuxième partie a été la réalisation d'une 'recherche action' qui est une "*démarche collaborative qui vise à transformer une situation concrète ressentie comme insatisfaisante et dégager de cette expérience des connaissances immédiates et éventuellement utilisables dans d'autres contextes*" (5).

### **2.1 Recherche bibliographique**

#### **2.1.1 Le sujet**

- J'ai d'abord effectué une recherche de la littérature en utilisant le site de la 'Cebam Digital Library for Health (CDLH)'
  - J'ai ensuite parcouru des méta moteurs de recherche EBM: Tripdatabase, Sumsearch et CISmef
  - J'ai fait des recherches via UpToDate, EBMPacticeNet et Pubmed via le thesaurus du MeSH: en combinant ces mots clés: ***chronic pain/ primary care /management/ general medecin***. J'ai également fait une recherche en combinant: ***partnerships/ health care/patient engagement***
- J'ai établi des limites pour n'obtenir que des études randomisées contrôlées, revues systématiques et des guidelines. J'ai également fait un tri en fonction de leur année et langue de publication.
- J'ai parcouru différents sites: Prescrire (<https://www.prescrire.org>), HAS (<http://www.has-sante.fr/>), OMS (<https://www.who.int/fr>), International Association for the Study of Pain (<https://www.iasp-pain.org/>), KCE (<http://kce.fgov.be>)
  - J'ai fait une recherche au niveau de la banque de données des TFE de médecine générale sur le site [www.mgtfe.be](http://www.mgtfe.be) et la bibliothèque des travaux de fin d'études de la SSMG (<https://www.ssmg.be/travaux-de-fin-detudes/>)
  - J'ai analysé les bibliographies des articles sélectionnés

#### **2.1.2 La méthode de recherche**

Afin de me familiariser avec la méthode de recherche-action, j'ai parcouru :

- Le guide de rédaction du TFE en médecine générale et ses lectures proposées

- Le carnet de bord 'Assurance de qualité' rédigé par la fédération des maisons médicales.
- Des références recommandées par les personnes rencontrées dans le cadre de ce projet

## **2.2 Mise en action**

Cette recherche action s'inspire de la méthode de l'assurance de qualité et vise à étudier un aspect de la pratique afin de l'améliorer. Afin de structurer ce travail j'ai suivi une partie des étapes du cycle de l'assurance de qualité issu du carnet de bord de la fédération des maisons médicales (ANNEXE 1)

### **2.2.1 Identification du problème : un ressenti de l'équipe**

Ma recherche s'effectue à la MMLP qui est une association de santé intégrée où je suis actuellement assistante en médecine générale. La MMLP fonctionne en autogestion avec une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, assistantes sociales, dentiste, psychologue, diététicienne et autres. Elle est organisée en ASBL et travaille au forfait.

En septembre 2017, l'assemblée générale de la maison médicale a décidé de créer un groupe de travail pour améliorer la qualité des soins. Suite à une évaluation réalisée au sein de l'équipe, il est ressorti que les *douleurs chroniques* étaient une prise en charge difficile qui représentait une charge de travail importante.

Un nouveau groupe de travail composé d'un médecin, une infirmière, une coordinatrice en santé communautaire ainsi qu'une coordinatrice des soins a été créé pour améliorer la qualité de prise en charge des patients douloureux chroniques.

### **2.2.2 Critères de qualité**

Plusieurs critères de qualité ont été définis au début de ce projet :

#### **Participation patient**

La participation du patient est un critère essentiel et un des premiers objectifs de ce projet qui permettra de planifier et mettre en œuvre les actions les plus adaptées aux patients, en les construisant avec eux.

Le recrutement des patients partenaires est inspiré du guide de recrutement des patients partenaires de l'université de Montréal (6). Nous avons tout d'abord défini leur

rôle et rédigé un document reprenant les objectifs du projet ainsi que le temps de participation qu'il leur serait demandé. Différents critères de sélection ont été établis (ANNEXE 2). Ces critères ont été transmis aux soignants de la MMLP. Il leur a été demandé d'identifier des patients qui pourraient y correspondre.

Les patients intéressés par le projet ont été reçus une première fois afin de leur présenter le descriptif de leur mission. Une fiche d'appréciation a été remplie pour chaque patient en fonction des critères de sélection.

### Pluridisciplinarité

Le groupe de travail est constitué de soignants de différents secteurs mais le souhait serait une implication de l'équipe entière dans ce projet, d'autant plus que le sujet est né d'une insatisfaction générale de l'équipe.

### Globalité

Le symptôme de la douleur ouvre sur plusieurs dimensions (organique, psychologique et sociale) à prendre en compte. Les pistes proposées devront donc être globales à la fin de ce projet.

Afin d'améliorer la qualité de notre travail et savoir quels outils existent déjà ainsi que la réalité de terrain, nous avons également contacté par mail et téléphone différentes équipes algologiques de la région.

### Accessibilité géographique et financière

L'accessibilité géographique devra être respectée, les actions mises en place se dérouleront au sein de la MMLP.

Au niveau de l'accessibilité financière nous avons entamé une recherche de subsides afin que la participation des patients ne soit pas freinée par l'aspect financier.

Nous avons répondu à l'appel à projet du fonds du Dr. Daniel de Coninck (Fondation Roi Baudouin) qui vise à "Renforcer les compétences en matière de santé dans la première ligne de soins" et dont nous avons reçu le soutien.

### **2.2.3 Précision de la situation à la MMLP via une double enquête**

Afin de préciser la prise en charge actuelle des DC à la MMLP et prioriser des pistes d'action concrètes nous avons réalisé une enquête auprès des soignants mais également des patients. Cette enquête a été réalisée sous forme de questionnaire basé sur les recommandations retrouvées dans la littérature. Cependant, les pistes d'actions proposées se sont limitées aux actions qui, d'une part pouvaient être mises en place à la MMLP afin de respecter les critères d'accessibilité et qui, d'autre part semblaient les plus intéressantes pour le groupe de travail.

Afin de faciliter l'analyse des résultats, il a été décidé de réaliser le questionnaire par ordinateur.

Le premier volet explore la satisfaction actuelle de prise en charge. Les questions portent sur les dimensions de globalité, de pluridisciplinarité, d'autonomie et d'empowerment<sup>2</sup> dans la gestion de la douleur ainsi que les impacts de la douleur dans le quotidien des patients.

Le deuxième volet explore les expériences de prise en charge et de vécu ainsi que les besoins éventuels pour les améliorer. C'est ce deuxième volet qui permettra de cibler les actions à mettre en place par la suite. (ANNEXES 3-4)

Pour s'assurer de la compréhension et de la lisibilité du questionnaire auprès de notre population cible, je me suis aidée de l'outil Scolarius<sup>3</sup> qui permet d'analyser le niveau de difficulté d'un texte. En analysant chaque question j'ai obtenu des scores allant du niveau primaire à collégial.

Pour le questionnaire patient, un pré-test a également été réalisé auprès de deux patients atteints de DC de la MMLP. Pour le questionnaire des soignants, un pré-test a été réalisé auprès de deux soignants d'une autre association de santé intégrée de Liège semblable à la nôtre. Ces pré-tests nous ont permis d'ajuster nos questions et il a été décidé que chaque question serait passée en revue avec les participants afin de s'assurer de la bonne compréhension. Je pourrai également leur apporter mon aide s'ils ne se sentent pas à l'aise avec l'outil informatique. Pour les soignants, les questions seront passées en revue lors d'une réunion d'équipe et ils y répondront seuls.

---

<sup>2</sup> Selon l'OMS c'est un 'processus éducatif qui vise à aider le patient et son entourage à comprendre la maladie et le traitement, à mieux coopérer avec les soignants et à maintenir ou améliorer sa qualité de vie' (7)

<sup>3</sup> [www.scolarius.com](http://www.scolarius.com)

Les résultats seront par la suite communiqués aux patients via une soirée d'information et lors d'une réunion d'équipe pour les soignants.

#### Critères d'inclusion des patients et des soignants

Cette enquête est destinée aux patients majeurs de la MMLP qui souffrent de DC quel que soit le processus pathologique impliqué. Les patients souffrant de douleurs chroniques cancéreuses ou qui sont en soins palliatifs sont exclus.

L'enquête est destinée à l'ensemble des soignants de la MMLP.

#### Recrutement des patients cibles

Afin de recruter des patients, une affiche a été mise en salle d'attente (ANNEXE 5). Les travailleurs ont également été invités à en parler à leurs patients atteints de DC. Chaque participant a été invité à signer un document de consentement pour l'utilisation des données. Afin d'avoir un échantillon suffisamment représentatif nous souhaiterions avoir une cinquantaine de participants, ce qui correspondrait à environ 10% des patients douloureux chroniques de la MMLP.

#### **2.2.4 Planification du changement et objectifs**

À la suite de l'enquête réalisée, plusieurs actions seront priorisées par le groupe de travail et les objectifs y seront définis.

#### **2.2.5 Indicateurs d'évaluation**

Les critères seront essentiellement qualitatifs avec l'analyse des effets sur la santé globale des patients notamment leur qualité de vie et la réduction des symptômes. Une attention sera apportée à la satisfaction des participants et aux éventuels événements indésirables rapportés par les soignants ou les patients.

Chaque mise en action sera évaluée de manière individuelle puis une évaluation terminale aura également lieu à la fin du processus complet de la recherche.

L'inclusion de patients partenaires dans un groupe de travail étant une première à la MMLP, une évaluation qualitative sera également réalisée au sein du groupe.

### **2.3 Aspects éthiques**

La recherche ayant débutée suite à une insatisfaction de prise en charge de la part de l'équipe de la MMLP il n'a pas été difficile d'obtenir leur accord. J'ai veillé à leur présenter les résultats au fur et à mesure de l'avancement de la recherche.

Ma recherche-action incluant des patients, j'ai également demandé un avis au comité d'éthique hospitalo-facultaire de Saint-Luc. Celui-ci a rendu un avis favorable pour la recherche (numéro de dossier 2019/23sept/413)

### **3 RESULTATS**

#### **3.1. Résultats de la recherche bibliographique**

##### **3.1.1 Douleur chronique**

###### **3.1.1.1 Définition**

La douleur chronique a déjà été largement étudiée, la définition de la douleur la plus souvent utilisée est celle de l' "International Association for the study of pain" qui dit que la douleur est "*une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes*" (8).

La douleur peut être catégorisée selon son profil évolutif:

- La douleur aiguë est liée à une atteinte tissulaire brutale. Cette douleur a un rôle de *signal d'alarme*.
- La douleur chronique est définie par la HAS comme un syndrome *multidimensionnel*. La douleur perd son rôle de signal d'alarme et devient *une maladie* en soi (9).

On distingue habituellement deux types de douleurs chroniques, la *douleur neuropathique* et la *douleur nociceptive*. Lorsque les deux types de douleurs sont présentes en même temps, on parle alors de *douleur mixte* (3). Nous n'allons cependant pas rentrer dans les détails car dans le cadre de notre recherche nous avons fait le choix d'inclure tous les patients atteints de DC (excepté les patients mineurs, en soins palliatifs ou atteints d'un cancer) quel que soit le processus pathologique impliqué.

###### **3.1.1.2 Caractéristiques du syndrome douloureux chronique**

Quand la douleur s'installe dans le temps, elle peut devenir permanente, on parle alors de "syndrome douloureux chronique", qui présente différentes caractéristiques (9) :

- La douleur *dure au-delà de ce qui est habituel* pour la cause initiale présumée, notamment si la douleur évolue depuis *plus de 3 mois*.
- Avec une *réponse insuffisante au traitement*.
- Et une *détérioration* significative et progressive des *capacités fonctionnelles et relationnelles* du patient dans ses activités.

Le processus de chronicisation de la douleur est représenté sur la figure 1 tirée du rapport de consensus scientifique de 2011 (2) . Plus la douleur s'installe dans le temps,

plus elle entraîne des modifications dans beaucoup d'aspects de la vie du patient. Au plus on agit tôt dans ce processus de chronicisation, au plus les chances de « guérison » semblent augmenter.

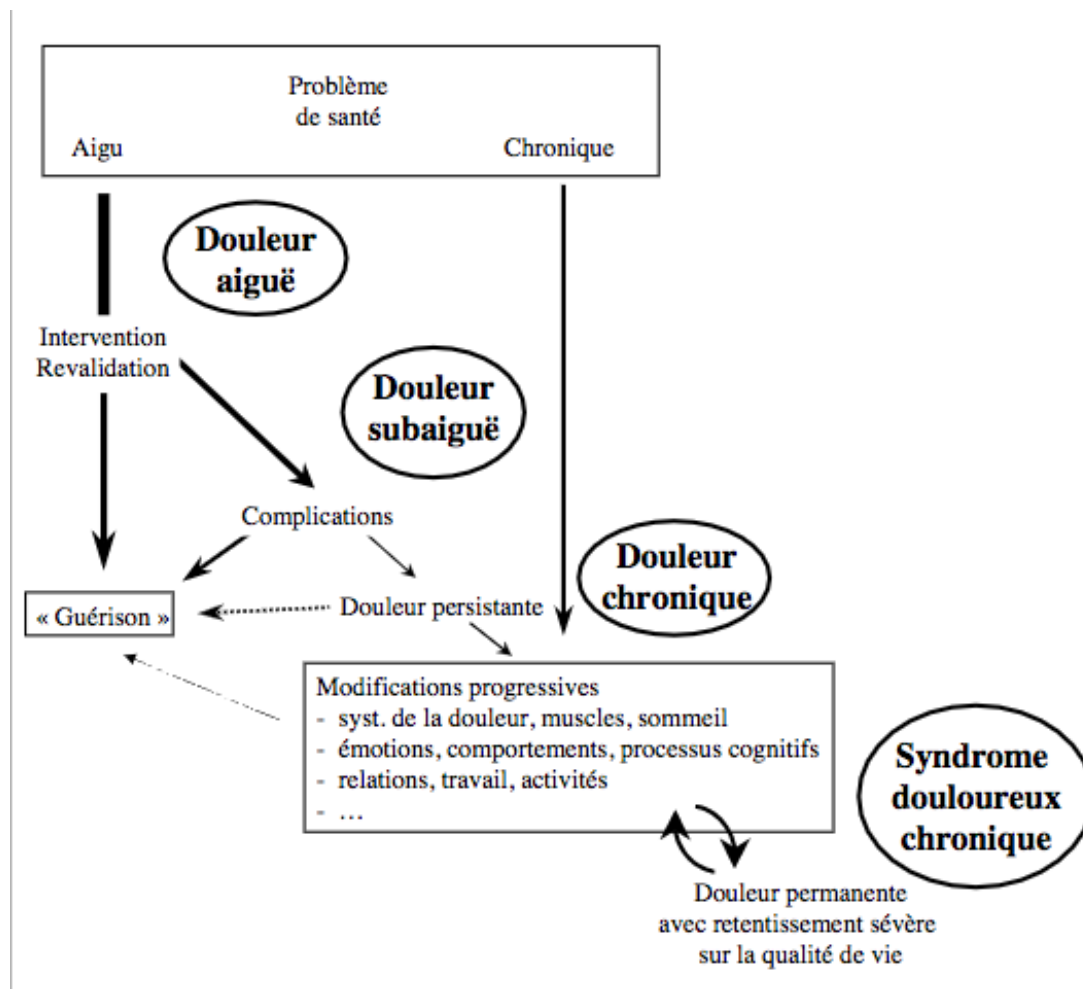


FIGURE 1: Processus de chronicisation de la douleur

### 3.1.1.3 Recommandations de prise en charge

Le rapport de consensus scientifique de 2011 concernant la prise en charge de la DC en Belgique (2) a réalisé une synthèse de plusieurs recommandations établies selon une analyse de la littérature scientifique et un consensus d'experts.

En voici les **recommandations générales**:

1. La prise en charge globale du patient via une *approche biopsychosociale* est recommandée au vu de l'aspect multidimensionnel de la DC.
2. L'*approche interdisciplinaire* est également largement recommandée. Les soignants ayant différentes compétences vont travailler ensemble, avec un dossier patient commun et une approche similaire de prise en charge du patient.

3. Le rôle actif du patient dans la gestion de son problème est essentiel. (2,10)

Des **recommandations de prise en charge thérapeutique** (2) ont également été émises avec comme objectifs :

- améliorer le fonctionnement physique du patient
- améliorer son autogestion
- adapter voire réduire le traitement médicamenteux. En effet, contrairement à la douleur aiguë, les aspects pharmacologiques passent ici au second plan (3).
- diminuer le recours aux soins de santé

Afin d'y parvenir, des plans de soins individualisés sont à privilégier en tenant compte des facteurs physiques, psychologiques, sociaux et spirituels du patient (12).

Selon l'American Chronic Pain Association (ACPA) (10) la **définition d'un traitement efficace** d'une personne atteinte de DC serait que cette personne ait appris à *gérer elle-même son état* de manière indépendante, qu'elle ait *maximisé sa participation* aux activités de la vie quotidienne tout en *minimisant l'inconfort* et les effets secondaires des traitements. Ils précisent bien que cela ne signifie pas que la personne n'aura plus aucune douleur mais bien qu'elle pourra la gérer et mener une vie productive et satisfaisante.

->La prise en charge est donc centrée sur des objectifs plutôt « *ré adaptatifs* ». Le patient doit apprendre à « *vivre avec la douleur* » en modifiant ses objectifs de vie et son fonctionnement au quotidien (2).

#### 3.1.1.4 Difficultés et limites de prise en charge

On apprend par l'enquête 'Pain Proposal' réalisée par Insites Consulting en 2010, que pour 26% des patients atteints de DC, il a fallu plus de 12 mois pour poser un diagnostic. 55% d'entre eux indiquent qu'il n'y a pas eu de traitement adéquat de leur douleur.(2)

Différents facteurs peuvent expliquer les difficultés de prise en charge:

##### a) Facteurs liés au médecin

-*Manque de formation des médecins :*

En effet, le rapport de consensus de 2011 (2) nous apprend que l'absence de formation

des soignants dans le domaine de la DC a un impact négatif sur la qualité des soins. 91% des médecins ayant répondu à l'étude de 2010 réalisée par Insites Consulting souhaitent d'ailleurs plus de formations (2).

- *Manque de relais locaux* : principalement quand le patient a été pris en charge dans un centre de deuxième ligne il est difficile de trouver des relais locaux (2)

- *Fausse croyance* : une approche médicamenteuse privilégiée à l'approche non-médicamenteuse. Les aspects pharmacologiques dans la prise en charge de patients DC sont à mettre au deuxième plan (3).

- *Mauvaise connaissance du processus d'empowerment*

#### b) Facteurs liés aux patients

- *Niveau de préparation au changement insuffisant* (2)

- *Niveau d'acceptation insuffisant* (2) En effet, il a été démontré que l'acceptation de la DC est associée à moins de douleurs et à moins de détresse émotionnelle concernant la douleur (11).

- *Fausse croyance* : privilégier l'approche médicamenteuse à la non médicamenteuse (3)

- *Niveau d'empowerment insuffisant* (2) : qui est la capacité que le patient acquiert, notamment par ses soignants, à comprendre sa maladie et les traitements afin d'être plus autonome dans sa prise en charge.

### **3.1.2 Le partenariat**

#### 3.1.2.1 Du paternalisme au partenariat

30 à 60% des patients atteints de maladies chroniques sont considérés comme étant peu ou non observants. Une des causes de cette *non observance thérapeutique* est le symptôme d'une *relation médecin-malade non optimale* où l'écoute de l'autre est insuffisante avec non seulement des conséquences pour la santé du patient, mais également sur le budget des soins de santé.(13)

Afin d'améliorer le vécu de la consultation du patient douloureux chronique, trois éléments semblent se retrouver dans la littérature selon le guide de bonne pratique SIGN 2013 (14) : il s'agit d'une *approche centrée sur le patient*, de son *implication dans*

*les décisions et une correspondance entre ses attentes et celles du soignant quant à sa prise en charge.*

L'approche paternaliste où le soignant détient le savoir a, depuis quelques années, évolué vers une approche centrée sur le patient pour arriver finalement à un partenariat de soins où l'avis du patient a le même poids que celui de son soignant et favorise les prises de décisions partagées.

### 3.1.2.2 Définition du partenariat

*Le partenariat peut être défini comme "la coopération entre patients et professionnels de santé s'engageant consciemment dans un dialogue délibératif en vue d'une compréhension partagée de la situation de santé qui les rassemble, afin de construire un objectif commun dans une dynamique de co-apprentissage et de partage de responsabilités et de pouvoir au sein d'une relation équilibrée" (15)*

## **3.2 La mise en action**

La recherche-action a comme objectif de transformer une réalité insatisfaisante afin d'en tirer des connaissances. C'est une démarche collective et surtout collaborative entre les différents acteurs de la recherche. Le processus est un cycle où chaque phase d'intervention est évaluée afin de réorienter la phase suivante si nécessaire. (5)

Une fois notre premier objectif d'inclusion de patients dans le groupe de travail atteint, notre recherche s'est organisée en 4 étapes :

- Analyse de départ : via une double enquête patients/soignants
- Priorisation des actions : via une réflexion commune du groupe de travail et l'avis d'experts
- Mise en place du changement
- Evaluation qualitative des résultats obtenus

### **3.2.1 Analyse de départ : précision de la situation à la MMLP**

#### **3.2.1.1 Le contexte**

La MMLP a été créée en 1985 dans le quartier d'Outremeuse à Liège. C'est un quartier multiculturel qui comporte 9935 habitants<sup>4</sup>.

La maison médicale compte 3096 patients (au 15/05/20) avec 60,5% de patients BIM. Elle comporte 47,3% de femmes avec une patientèle assez jeune. L'âge médian est de 33 ans avec uniquement 8,8% de patients de plus de 65 ans.

Une grande proportion de nos patients est touchée par des douleurs chroniques. En effet, rien que pour les *douleurs généralisées (A01) -lombalgies (L85-L86)-fibromyalgies (L18)* on compte 334 patients. Si on ajoute à cela les *migraines (N89)* et les *douleurs abdominales (D01-D02-D06)* présentes depuis plus de 3 mois, on arrive à 590 patients, soit 19% de notre patientèle.

#### **3.2.1.2 Sélection de patients partenaires**

Dès le début du projet, il nous a semblé primordial d'inclure des patients dans la réflexion. Deux patients ont été sélectionnés (ANNEXE 6) et ont signé un accord de confidentialité afin de rejoindre le groupe de travail.

19 rencontres de 2 heures ont été organisées à la MMLP. Toutes les décisions, de l'analyse de départ jusqu'aux mises en action ont été réfléchies et validées par le groupe de travail.

#### **3.2.1.3 Résultats de la double enquête**

##### *A. Statistiques patients :*

51 patients ont répondu au questionnaire, avec une petite majorité de femmes (57%). Une grande majorité des patients (72%) étaient âgés de >50 ans et avaient un niveau scolaire égal ou supérieur à un niveau secondaire (70%).

##### *B. Statistiques soignants :*

21 soignants de la MM ont répondu à l'enquête dont 6 médecins, 5 infirmiers, 4 kinésithérapeutes, 1 psychologue, 2 assistantes sociales, 3 accueillantes, 1 coordinatrice de santé communautaire et 1 coordinatrice des soins de santé. Le nombre d'années

---

<sup>4</sup> Tableau de bord population 2015, Liège

d'expérience professionnelle varie de 1 à 40 ans.

### *C. Evaluation actuelle de la prise en charge des patients atteints de DC*

Le premier volet de l'enquête nous a permis d'analyser la satisfaction de prise en charge des patients douloureux chroniques de la MMLP. En lien avec la littérature trouvée à ce sujet, nous avons analysé différents aspects, notamment les aspects d'autonomie, de globalité, d'empowerment et d'interdisciplinarité.

Tout d'abord, on constate que la *moyenne générale* donnée par les patients et l'auto-évaluation des soignants quant à la prise en charge des DC à la MMLP est plus ou moins *similaire* (6,7/10 pour les patients contre 6,5/10 pour les soignants). Cependant, les réponses des patients varient beaucoup plus dans les extrêmes (de 1/10 à 10/10) contrairement aux soignants qui ont une tendance centrale (de 5/10 à 8/10).

Afin de faciliter l'analyse des résultats de l'enquête, les réponses des patients sont mises côte à côte avec celles des soignants. La légende est identique pour les diagrammes et n'est précisée qu'une fois.

**Légende diagrammes :**

**Pas d'amélioration à prévoir**

**Pourrait être amélioré**

**Amélioration nécessaire**

**Pas concerné par la question**

#### **A) Aspect d'autonomie**

Dans le diagramme 1 on constate que seul 12% des patients qui ont répondu à l'enquête se trouvent autonomes dans la gestion de leurs douleurs. Aucun des soignants n'est entièrement satisfait de l'autonomie de ses patients.

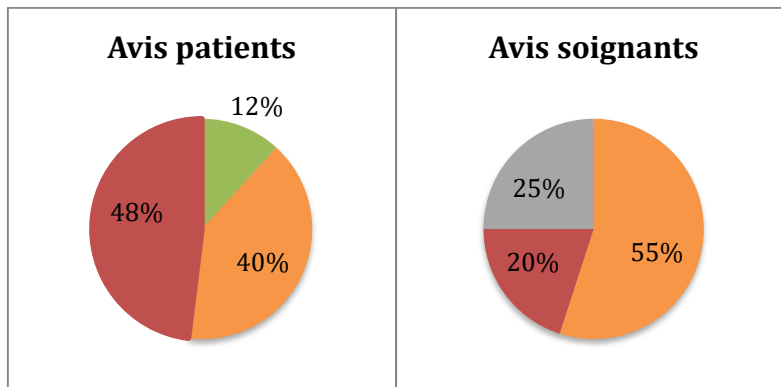


Diagramme 1 : Autonomie du patient dans sa prise en charge à la MMLP

## B) Aspect d'empowerment

Afin de voir si les aspects d'empowerment sont pris en compte à la MMLP nous avons posés deux questions aux participants de l'enquête.

La première question aborde la perception de la douleur des patients, s'ils arrivent à l'exprimer correctement et donc s'ils se sentent compris par leurs soignants (diagramme 2). On constate que seul 41% des patients se sentent entièrement compris par leur soignant et 30% du personnel soignant affirme comprendre la perception de la douleur de ses patients.

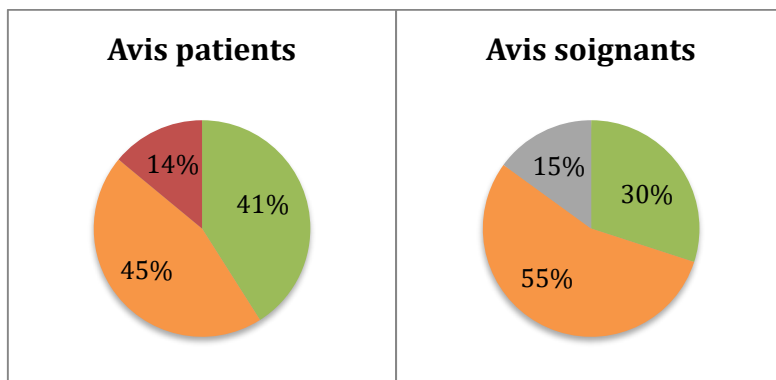


Diagramme 2 : Les patients se sentent-ils compris vs je comprends la perception de la douleur de mes patients

La deuxième question en lien avec l'empowerment des patients a été d'analyser s'ils sont inclus dans les décisions de prise en charge (diagramme 3). La moitié des patients interrogés semblent satisfaits tout comme la moitié des soignants concernés par la question.

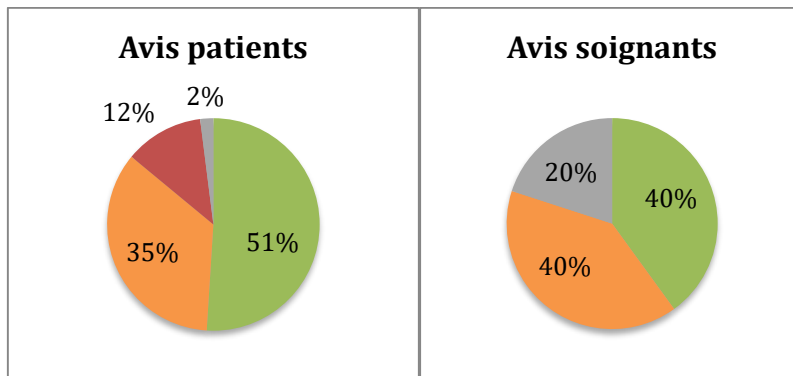


Diagramme 3 : Inclusion du patient dans sa prise en charge à la MMLP

### C) Aspect d'interdisciplinarité

La MMLP est une association de soins intégrée pluridisciplinaire<sup>5</sup> mais les patients sont-ils pour autant pris en charge systématiquement de façon interdisciplinaire<sup>6</sup> ? On voit que cela est le cas pour 48% des patients interrogés. Du côté des soignants seuls 30% estiment que leurs patients sont toujours pris en charge de façon interdisciplinaire.

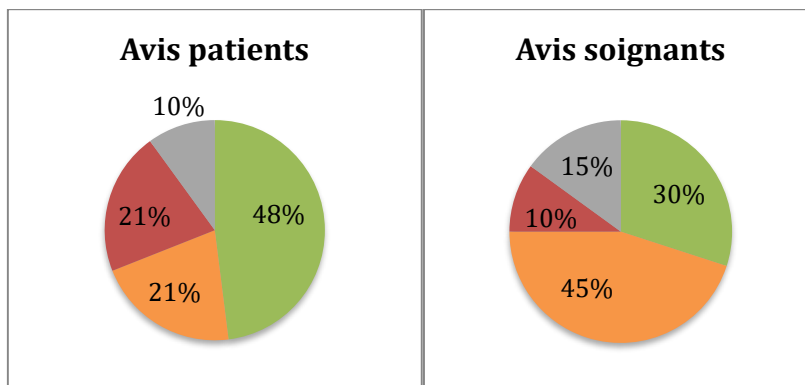


Diagramme 4 : Prise en charge interdisciplinaire à la MMLP

### D) Aspect de globalité

On parle d'approche globale quand les aspects bio-psycho-sociaux sont pris en compte (2,10). Si 41% des patients ont l'impression d'être pris en charge de façon globale, seuls 25% des soignants estiment le faire systématiquement.

<sup>5</sup> Pluridisciplinaire : plusieurs disciplines qui travaillent dans une même structure

<sup>6</sup> Interdisciplinaire : les travailleurs des différentes disciplines travaillent ensemble, interagissent

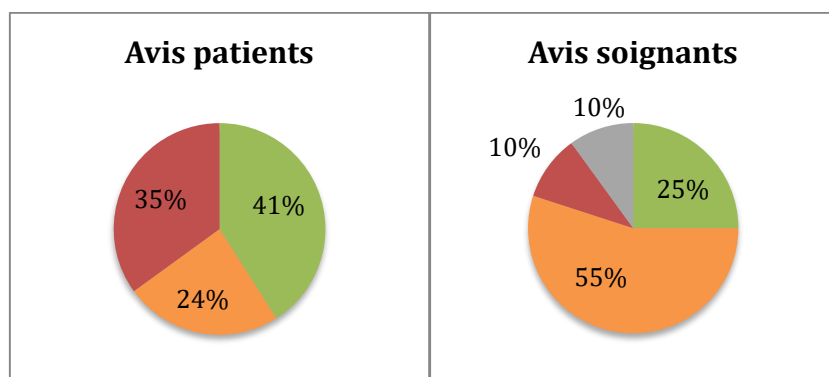


Diagramme 5 : Prise en charge globale (approche bio-psycho-sociale) à la MMLP

L'évaluation terminale de notre mise en action sera donc réalisée avec les mêmes questions que ce volet 1 afin de voir clairement si le pourcentage de satisfaction a augmenté et à quel niveau nous avons eu le plus d'impact.

### **3.2.2 Priorisation des actions**

#### **3.2.2.1 Avis d'experts- Equipe algologique multidisciplinaire du CHC de Liège**

Grâce aux réponses du volet 2 de l'enquête qui analyse les difficultés et besoins de prise en charge (ANNEXE 7), nous avons pu classer des pistes d'amélioration. Nous souhaitons cependant avoir l'avis d'experts de la douleur, nous avons donc contacté par mail et téléphone différentes équipes algologiques de la région. Une équipe a été particulièrement réceptive, il s'agit de l'équipe algologique multidisciplinaire du Centre Hospitalier Chrétien de Liège.

Une rencontre a été organisée à la MMLP. L'entretien n'a pas été enregistré mais une prise de note a été faite pour rester le plus fidèle possible à ce qui a été discuté. (Annexe 8).

#### **3.2.2.2 Choix final des actions à mettre en place**

Suite à l'enquête réalisée au sein de la MMLP et à l'avis des experts, nous avons pu prioriser des actions à mettre en place. Afin d'augmenter nos chances de résultats, nous avons pris la décision de nous focaliser sur les 3 actions qui revenaient à la fois chez les patients et les soignants (en rouge dans le tableau 1)

Tableau 1 : Le top 5 des propositions d'actions

	Avis patients	Avis soignants
1.	Formation des soignants (90%)	Outils d'information (86%)
2.	Outils d'information (78%)	Activités de prévention (86%)
3.	Soignant référent (76%)	Formation soignants (81%)
4.	Intervisions (72%)	Activités collectives (81%)
5.	Activités de prévention (71%)	Création de plans de soins (76%)

### **3.2.3 Mise en place du changement**

Nous nous sommes donc focalisés sur trois actions : la formation des soignants, la création d'outils d'information et les activités de prévention. Les objectifs pour chaque action sont précisés à ce stade de la recherche avec une évaluation par action mise en place.

#### **3.2.3.1 Formation des soignants**

*Objectifs de départ* : permettre aux soignants de se former sur la douleur en organisant des échanges de pratiques entre les différents soignants et secteurs de soins de la MMLP et en participant à des formations extérieures.

*Ce qui a été mis en place* :

- Une réunion d'équipe a été organisée à la MMLP afin de transmettre les résultats de l'enquête réalisée. Certains résultats ont étonné et ont donc suscité des discussions et prises de consciences.
- La participation par le groupe de travail à une soirée d'information organisée à la clinique de la douleur du CHC de Liège afin de mieux comprendre le fonctionnement de ces centres et connaître les informations qui sont données aux patients qui y sont référés.
- La participation à une conférence organisée par la SMAV<sup>7</sup>: "La cannabis thérapeutique en douleur chronique: what else?" par le Dr. Frédéric Louis du CHC d'Heusy. Un retour de cette soirée a été fait dans le secteur médical de la MMLP.

<sup>7</sup> SMAV : société de médecine de l'arrondissement de Verviers

*Résultats et objectifs futurs :*

La formation des soignants comme initialement prévue a dû être revue. Aucune formation en équipe n'a pu être initiée. La décision a donc été prise de réorienter les objectifs en formant un groupe de soignants pour qu'ils deviennent 'experts de la douleur' et transmettent leurs savoirs en équipe.

Le souhait est qu'un soignant par secteur (médecin, kinésithérapeute, infirmier) participe à une formation plus poussée sur la douleur chronique.

### 3.2.3.2 Outils d'information

Nous avons décidé de créer deux outils différents dans le but d'augmenter l'empowerment des patients :

#### A. Journal d'information pour l'ensemble des patients de la MMLP

*Objectifs de départ :* Informer et sensibiliser les patients de la MMLP sur la douleur chronique. Le but est de créer ce journal avec des patients partenaires afin de s'assurer de la lisibilité du journal et de récolter des témoignages.

*Ce qui a été mis en place :* le journal a été entièrement créé en collaboration avec des patients. (ANNEXE 9)

*Résultats et objectifs futurs :* Le journal n'a pas pu être distribué dans les temps en raison de l'épidémie actuelle au covid-19. Jusqu'à ce jour aucune évaluation n'a pu être réalisée pour cette action.

#### B. Carnet d'information et de liaison pour les patients douloureux chroniques

*Objectifs de départ :* créer un carnet pour les patients douloureux chroniques pour améliorer la communication entre le patient et ses soignants. L'objectif est de créer ce carnet en collaboration avec des patients. Il sera ensuite transmis à l'équipe algologique multidisciplinaire du CHC de Liège afin de le valider.

*Ce qui a été mis en place :* Le groupe de travail a pu réfléchir à la structure du carnet. La première partie donnera des informations générales sur la DC, notamment en combattant les idées reçues et en donnant des informations sur les traitements médicamenteux et non médicamenteux.

La deuxième partie comportera des conseils pratiques afin que les patients puissent plus facilement décrire leur douleur, pratiquer une activité physique et se relaxer.

La troisième partie sera composée d'un carnet de bord pour créer des objectifs partagés avec le patient. On y retrouvera également un résumé de la médication du patient ainsi qu'un agenda de la douleur.

*Résultats et objectifs futurs* : Le carnet n'a pas encore pu être créé car étant un projet collaboratif, le groupe de travail n'a pas pu se réunir comme prévu initialement en raison de l'épidémie covid-19. Pour la suite, les objectifs restent inchangés pour ce point.

### 3.2.3.3 Activités de prévention :

L'objectif est de pouvoir proposer plusieurs activités à la MMLP. La volonté est de proposer des activités collectives. En effet, le rapport de consensus de 2011 (2) estime qu'il ne faut pas sous-estimer l'effet de groupe qui permet de restaurer des interactions sociales, permet un soutien mutuel et une cohésion avec un apprentissage par partage d'expériences ou imitation. Ce point a d'ailleurs été confirmé par l'équipe algologique du CHC de Liège (annexe 8).

#### A. Séances de yoga et méditation :

*Objectif de départ* : organiser 8 séances d'initiation au yoga et à la méditation afin que les patients développent un nouvel outil pour mieux gérer leur douleur. Les séances se dérouleront à la MMLP à raison d'une fois par semaine. La séance de yoga durera 1h et la séance de méditation 30 min. Le souhait serait d'avoir une dizaine de participants.

*Résultats et objectifs futurs* : Les activités de préventions étant collectives, nous avons été dans l'obligation de les arrêter après 5 séances en raison du contexte épidémique au covid-19. Les résultats ne se baseront que sur l'évaluation intermédiaire réalisée après la quatrième séance.

#### Statistiques des participants

13 patients se sont inscrits aux activités. 54% des participants avaient >60 ans, 31% entre 51 et 60 ans, 7,5% entre 41 et 50 ans et 7,5% n'ont pas souhaité le préciser.

La plus grande majorité des participants étaient des femmes (92%) et souffrent de DC depuis >10 ans (69%).

#### Evaluation intermédiaire

2 participants ont arrêté les activités après la première séance car cela ne leur convenait pas, ils ne sont donc plus repris dans l'évaluation intermédiaire.

Il n'y a que 73% des participants qui ont répondu à cette évaluation intermédiaire.

Dans 62,5% des cas ces participants affirment avoir pu *diminuer leur consommation d'antidouleurs* suite aux 4 premières semaines de pratique.

87,5% affirment *pratiquer ces activités chez eux* dans le cadre de leur douleur.

Au niveau de leur qualité de vie on apprend que depuis le début des activités:

-25% ont un *meilleur sommeil, un meilleur appétit* ainsi qu'une *augmentation de leurs sorties et activités* dans la vie de tous les jours.

-37,5% ont une *meilleure estime d'eux-mêmes*.

-50% ont *augmenté leurs relations sociales*.

-62,5% estiment avoir un *meilleur moral*.

#### B. Ecole du dos

*Objectifs de départ* : Mettre en place des séances de type école du dos pour les patients souffrant de lombalgies et cervicalgies chroniques. Le souhait est que les séances soient réalisées en concertation avec le secteur médical, le secteur kiné et le psychologue de la MMLP.

*Ce qui a été mis en place* : suite à une concertation avec le secteur kiné, il a été décidé que les trois premières rencontres seraient des séances plutôt théoriques sur la douleur afin de combattre les idées reçues et ouvrir le débat avec les patients. Ensuite des séances plus pratiques seront réalisées. Le secteur kiné est d'accord de prendre en charge l'organisation de l'école du dos.

*Résultats et objectifs futurs* : Dès le départ de la mise en action, je savais que l'école du dos n'allait pas pouvoir être mise en place avant le mois d'avril 2020 et donc que je ne posséderais que très peu de recul dans l'évaluation de cette activité dans le cadre de mon TFE. L'activité n'a cependant pas pu être débutée comme souhaité en raison du

contexte épidémique covid-19. Les objectifs futurs restent inchangés pour ce point.

### **3.2.4 Calendrier de la recherche**

Afin de se rendre compte de la chronologie des évènements, le calendrier de la recherche est présenté sous la forme d'un diagramme de Gantt (Tableau 2). En bleu ce qui a été réalisé, en orange ce qui a dû être mis en suspens à cause du COVID19 et en rouge ce qui devra être réalisé par la suite.

TABLEAU 2 : Diagramme de Gantt

	2019											2020							
	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A
Recherche bibliographique	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■						
Sélection patients partenaires	■	■																	
Recherche de subsides		■	■	■															
Enquête (de la création à l'analyse)		■	■	■	■	■	■	■	■	■									
Avis d'experts										■	■	■							
Les actions mises en place:																			
-Yoga-méditation													■	■					
-Journal d'information													■	■	■				
-Cahier de communication													■	■	■	■	■	■	■
- Formation des soignants													■	■	■	■	■	■	■
- Ecole du dos															■	■	■	■	■
Evaluation finale:																		■	■

### **3.2.5 Evaluation qualitative**

#### **3.2.5.1 Le partenariat**

Une évaluation qualitative a été réalisée après un an auprès du groupe de travail afin d'avoir leur ressenti par rapport au partenariat dans le cadre de ce projet. L'évaluation n'a pas été enregistrée mais une prise de note a été réalisée (ANNEXE 10). Elle s'est déroulée sous forme de discussion. En voici les points essentiels :

*Points positifs :*

- Modification des relations de soins : le patient et le soignant sont à une place égale. Il n'y a plus de barrières.
- Une diminution pour un des patients des consultations médicales.
- Une vision différente de la maladie grâce au partage d'expériences.

*Points négatifs :*

- Place difficile à trouver pour le patient partenaire.
- Impression de ne pas toujours avoir un réel pouvoir de décision (déséquilibre du nombre de soignants par rapport aux patients partenaires).
- Modification de la relation de soins : juste milieu difficile à trouver entre familiarité et sa place de soignant.

Quelques semaines après cette évaluation plutôt positive, un des deux patients partenaires a tout de même décidé de quitter le groupe de travail.

Ces rencontres ont dû être arrêtées en raison de l'actualité des dernières semaines.

### 3.2.5.2 La mise en place du changement

L'évaluation de toute intervention de promotion de la santé est complexe, surtout si on cherche à démontrer son efficacité (résultats obtenus par rapport aux résultats attendus). Il s'agit d'évaluer les ajustements de pratique, ce qui s'avère complexe suite à la multitude de composants et d'intervenants dans un contexte qui évolue en permanence. Les évaluations des actions mises en place, quand elles ont pu avoir lieu, ont été précisées dans le point 3.2.3

Le processus de recherche n'a pas pu être terminé, nous n'avons donc pas d'évaluation terminale pour la mise en action.

## **4 DISCUSSION**

### **4.1 Le contexte de la MMLP**

Avant de pouvoir discuter des résultats obtenus lors de cette recherche-action il me semble important de revenir sur les caractéristiques de notre patientèle à la MMLP qui ont eu une influence sur nos réflexions ainsi que sur le déroulement de cette recherche. Nous avons une patientèle majoritairement BIM d'origine très diversifiée et provenant de milieux sociaux plutôt défavorisés. Une grande partie présente d'ailleurs des fragilités avec un impact défavorable sur leur santé : faible niveau d'éducation, faibles revenus, problèmes de logement, ...

Le contexte de la MMLP composée d'une équipe pluridisciplinaire était idéal pour réfléchir à l'amélioration de la prise en charge des DC en première ligne de soins.

### **4.2 Les résultats**

#### **4.2.1 La recherche bibliographique et les recommandations**

Ma recherche bibliographique m'a permis de me rendre compte que la prise en charge des DC est un sujet qui a été largement étudié dans de nombreux pays. Les recommandations de prise en charge sont semblables et insistent sur l'importance d'une approche globale (biopsychosociale), interdisciplinaire et le rôle actif du patient dans la gestion de son problème (2,10,14).

Si l'approche globale et l'approche interdisciplinaire sont des objectifs atteignables en pratique de groupe comme la MMLP, le rôle actif du patient est parfois plus difficile à mettre en place. En effet, cela demande une certaine compréhension de la maladie de la part du patient et son implication dans ses soins. Afin d'y arriver, le soignant a un rôle à jouer en informant le mieux possible son patient et en l'accompagnant dans ses prises de décisions.

La recherche bibliographique a surtout permis d'avoir une idée plus précise des recommandations générales de prise en charge et de créer l'enquête. Cependant, comme précisé au début de ce travail notre premier objectif était de créer un partenariat avec des patients concernés par les DC et de privilégier leur avis aux recommandations scientifiques.

## **4.2.2 La mise en action**

C'était la première fois que je participais à un projet collaboratif sur le terrain. J'ai du tout d'abord me familiariser avec la méthode de recherche-action que je n'avais jusqu'ici encore jamais réalisée.

Ce projet est né de la volonté d'améliorer la prise en charge des patients souffrant de DC avec comme objectif que les apprentissages puissent servir aux soignants mais également aux patients de la MMLP.

### **4.2.2.1 Le partenariat**

La création de ce partenariat patients-soignants dans un groupe de travail a été notre première action. Suite à l'évaluation qualitative réalisée auprès du groupe, un tableau SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats) a été créé afin d'en connaître les forces et faiblesses et voir si cela pourrait éventuellement être transposé à d'autres actions au sein de la MMLP.

*Tableau 3 : Tableau SWOT : Le partenariat à la MMLP*

	Positif (pour atteindre l'objectif)	Négatif (pour atteindre l'objectif)
Origine interne (le projet actuel)	<b>Forces (Strengths)</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Cadre clair (missions, attentes)</li><li>- Animation cadrée (bonne dynamique de groupe)</li><li>- Richesse du partage d'expériences</li><li>- Patients en acceptation de la maladie apportent beaucoup</li><li>- Contexte de la MMLP est favorable (accessibilité, proximité)</li></ul>	<b>Faiblesses (Weaknesses)</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Juste distance difficile (trop de familiarité, saturation de voir les membres du groupe souvent)</li><li>- Demande beaucoup d'énergie</li><li>- La mise en place d'actions concrètes prend du temps (frustrations)</li><li>- Nombre insuffisant de patients par rapport aux travailleurs (déséquilibre)</li><li>- Difficultés des patients par rapport au contenu théorique</li><li>- Difficultés pour les patients de participer aux présentations et discussions d'équipe</li></ul>

<p>Origine externe (au-delà de ce projet)</p>	<p><b>Opportunités (Opportunities)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Plus d'autonomie des patients, moins de consultations et une meilleure santé</li> <li>- Chez les soignants changement, de posture, de compréhension de la maladie, du vécu, du traitement, de l'impact du niveau d'instruction, du contexte</li> <li>- Augmentation de l'empowerment des soignants quant aux prises en charge</li> <li>- La rencontre du patient dans un autre contexte</li> </ul>	<p><b>Menaces (Threats)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Modification de la relation de soins</li> <li>- Modification de la relation des patients partenaires par rapport aux autres patients de la MMLP</li> </ul>
---	--	---

**Impacts non prévus du partenariat :**

- L'empowerment des soignants : En effet, dans les études on parle principalement des avantages du partenariat pour les patients (autonomisation...) mais on constate dans ce groupe de travail que les soignants ont modifié leur perception, leur sentiment de pouvoir agir dans ces situations complexes et ce, non pas par une formation approfondie sur la douleur, mais bien grâce à la rencontre d'une manière différente des patients.

**Propositions d'amélioration** pour un projet futur en partenariat à la MMLP :

- Recruter plus de patients partenaires. En effet, ici les patients étaient en sous nombre par rapport aux soignants et cela a créé un déséquilibre.
- Veiller à avoir des patients en acceptation de la maladie, ils apportent beaucoup au groupe et restent moins focalisés sur leur pathologie.
- Mettre en place un cadre clair dès le départ pour éviter des problèmes de juste distance dans la relation de soins.
- Eventuellement prévoir une formation sur la dynamique de groupe

4.2.2.2 L'analyse de départ

J'ai été assez surprise par plusieurs résultats de l'enquête, notamment le sentiment des patients en ce qui concerne les sujets abordés en consultation. En rouge dans le tableau 4, les sujets où plus de 50% des patients interrogés estiment qu'ils ne sont pas abordés en consultation.

*Tableau 4 : Les sujets abordés en consultation : ressentis des patients*

Sujets abordés en consultation	Selon patients
Situation professionnelle	43,1%
Qualité du sommeil	66,7%
Moral	62,7%
Activités et sorties	52,9%
Appétit	45,1%
Estime personnelle	29,4%
Relation avec les autres	49%
Les changements adoptés depuis l'apparition des douleurs	41,2%

Lors de la transmission des résultats de l'enquête à l'équipe de la MMLP ce tableau a surpris et a beaucoup fait réagir. Même si la plupart des soignants ont l'impression d'aborder ces sujets en consultation, ceci n'est pas perçu par les patients et traduit probablement un problème de communication.

Le deuxième résultat surprenant concerne les traitements qui fonctionnent selon les patients interrogés. J'ai repris dans le tableau 5 les chiffres qui m'ont interpellé.

*Tableau 5 : Avis des patients sur les traitements proposés*

TRAITEMENT	PROPOSÉ	A FONCTIONNE
ANTIDOULEURS	96%	53%
RELAXATION	41%	67%
EMPOWERMENT	37%	95%
MÉDITATION	22%	73%

Avant cette recherche j'avais faussement l'impression que les patients que je voyais en consultation étaient à la recherche d'antidouleurs de plus en plus puissants. Et pourtant on constate dans ce tableau que les antidouleurs proposés à 96% de nos patients n'ont fonctionnés que dans 53% des cas. Cela rejoint les recommandations scientifiques qui, contrairement aux douleurs aiguës mettent l'aspect pharmacologique au deuxième plan (3,10).

Le chiffre qui m'a le plus impressionné dans ce tableau 5 est l'efficacité de l'empowerment. En effet, le processus d'empowerment n'est connu que de 37% des patients de la MMLP interrogés, mais il semble avoir une efficacité pour 95% d'entre eux. Ce processus d'empowerment également retrouvé dans les recommandations de prise en charge (3,10) favorise la capacité d'agir des patients en adoptant une approche centrée sur le patient avec la mise à disposition de ressources accessibles et compréhensibles. Il permet donc, in fine, d'augmenter l'autonomie du patient et favorise la prise de décision partagée. Le niveau d'empowerment insuffisant des patients est une des raisons des difficultés de prise en charge (11). Très peu connu de la part de notre patientèle cela traduit très probablement un manque de connaissance de l'équipe soignante. Un objectif dans le futur serait donc de mieux faire connaître ce processus d'empowerment via des formations aux soignants afin qu'ils puissent l'appliquer plus facilement dans leur pratique.

#### 4.2.2.3 La mise en place du changement

##### La formation des soignants

La littérature scientifique nous a appris que le manque de formation des médecins dans le domaine de la DC a un impact négatif sur la qualité de soins (2). Ce manque de formation se confirme au sein de la MMLP. Pour la suite de ce projet, une attention particulière sera donc apportée à la formation de l'équipe soignante.

##### Les outils d'information

L'objectif premier était de pouvoir augmenter l'empowerment de nos patients grâce à des outils accessibles et compréhensibles pour notre patientèle.

*Le journal d'information* sur la DC a donc été écrit en partenariat avec des patients. Grâce à leurs témoignages nous espérons sensibiliser plus largement.

*Le carnet de communication* prévu pour aider le patient à communiquer avec ses soignants sera poursuivi dès que la situation épidémique au covid19 le permettra.

### Les activités préventives

Les résultats des études scientifiques semblent montrer les bénéfices du yoga et de la méditation sur le sommeil ainsi que la réduction du stress et de l'anxiété (10).

Les premiers résultats des *activités de yoga et méditation* ont semblé avoir un effet bénéfique sur la qualité de vie des patients de la MMLP.

Nous avons pu remarquer que nous retrouvions souvent les mêmes patients inscrits aux différents groupes de travail et activités. Selon l'ACPA (10), l'isolement social est l'une des pires conséquences de la DC. En recréant un support social via ces activités collectives, on améliore la qualité de vie du patient tout en réduisant l'impact de la douleur.

Durant ces séances nous avons remarqué un effet de groupe positif sur les participants, avec un soutien mutuel et un partage d'expérience. J'ai le sentiment que la tasse de café partagée ensemble à la fin des séances a eu autant de bénéfices que les séances en elles-mêmes.

Des plus, les activités collectives permettent à des patients souvent en décrochage social et professionnel de retrouver un mode de vie plus organisé (ils doivent sortir de chez eux, venir à une heure précise aux séances, respecter des consignes...) (11)

En ce qui concerne *l'école du dos* elle n'a pas encore pu être débutée en raison de l'actualité. Cependant, grâce à ce projet nous avons pu remobiliser les kinésithérapeutes qui, inévitablement lors de la préparation de ces séances, ont augmenté leurs connaissances sur la prise en charge des DC.

### **4.2.3 Quelques observations**

La plupart des patients de cette recherche vivent avec des douleurs chroniques depuis plus de 10 ans. Plusieurs m'ont confié qu'avec le temps ils avaient appris à vivre autrement avec leur douleur. Se concentrer sur la gestion de la douleur plutôt que sur la guérison semble être une des premières clés pour améliorer le quotidien de ces patients (10). L'acceptation du syndrome douloureux chronique par le patient semble être nécessaire pour pouvoir aborder avec lui un projet thérapeutique acceptable et réaliste (11).

Une des premières questions de cette recherche était de savoir si la prise en charge des patients douloureux chroniques pouvait se faire en équipe pluridisciplinaire de première ligne plutôt que dans des centres spécialisés de deuxième ligne qui souffrent d'un manque d'accessibilité (3).

Il est clair que le contexte de la MMLP était favorable pour réfléchir à la question et mettre des choses en place. Les premiers échos des patients sont positifs mais pour pouvoir pérenniser ces prises en charge en première ligne de soins il faudrait non seulement plus de formations pour les soignants mais aussi plus de financements. Chaque médecin généraliste, qu'il soit en pratique de groupe ou solo, a un rôle à jouer auprès de ces patients. Tout d'abord un rôle préventif qui demande d'être attentif aux patients qui ont un risque de chronicisation de la douleur (2) pour éviter d'arriver à une douleur permanente du patient. Cependant, si le syndrome douloureux chronique est installé depuis longtemps et qu'une guérison complète semble difficile à atteindre, notre rôle est de pouvoir réfléchir avec le patient à un projet thérapeutique acceptable et réaliste grâce à une approche globale et centrée sur ses besoins.

### **4.3 Limites et biais de la recherche**

#### **4.3.1 Méthodologie de la récolte des données**

Pour la récolte des données, le choix s'est porté sur une double enquête par questionnaire au sein de la MMLP. Nous avons pu interroger 51 patients. Même si nous avons atteint notre objectif de départ, cela ne représente qu'une partie de la patientèle atteinte de DC à la MMLP, ce qui représente un premier **biais de sélection**.

Afin de pouvoir analyser les résultats de la récolte de données facilement, nous avons décidé de la faire sous forme de questions fermées avec possibilité de justifier ses résultats. Peu de personnes l'ont fait, ce qui entraîne un **biais méthodologique**.

De plus, une grande majorité des patients interrogés (96%) n'ont pas souhaité répondre seuls au questionnaire mais ont préféré que je les interroge, cela a pu orienter leurs réponses en sachant que je fais partie de l'équipe soignante de la MMLP et que les patients évaluaient leurs soignants, ce qui peut entraîner un **biais affectif**.

Un des principaux biais du côté des soignants est qu'ils faisaient une auto-évaluation quant à leur prise en charge. Ont-ils été sincères ? Un **biais de tendance centrale** dans leurs réponses semble se confirmer dans cette enquête.

### **4.3.2 Le processus de recherche-action**

Cette recherche a été effectuée de manière collective (de la mise en évidence de la problématique jusqu'à la mise en place du changement). Nous avons essayé de respecter une certaine rigueur scientifique mais malheureusement nous avons manqué de temps pour conclure le processus. En effet, nous avons passé beaucoup de temps à la récolte de données ce qui ne nous a laissé que peu de temps pour la mise en action.

De plus, les patients qui ont participé aux différentes actions mises en place l'ont fait de manière volontaire et étaient donc probablement déjà dans une démarche de changement et de recherche de solutions. Cela a pu surévaluer les résultats obtenus.

Le but par la suite serait de pouvoir toucher les autres patients qui ne sont pas encore à cette étape de changement. Cela pourra se faire si les soignants sont mieux formés au processus d'empowerment et au partenariat dans les soins.

### **4.3.3 L'actualité**

Nous savions dès le départ que nous ne pourrions pas terminer tout le processus de la recherche pour mai 2020, mais l'actualité de ces dernières semaines a retardé la mise en action. Certaines activités ont dû être interrompues et d'autres n'ont pas pu être débutées.

Nous avons dû nous baser sur des évaluations intermédiaires qui sont moins fiables. Pour conclure le processus de recherche il serait intéressant, après la mise en pratique de toutes les décisions prises, de faire une évaluation finale comme prévu au début de ce processus et de réorienter l'action. Cette phase sera réalisée plus tard car heureusement le projet ne s'arrête pas à ce TFE.

## 5 CONCLUSION

La douleur chronique est et restera une *maladie complexe* à prendre en charge.

Complexe par ses caractéristiques multiples et variables ainsi que ses conséquences non seulement somatiques, mais également psychologiques et sociales. Complexe pour les soignants qui se trouvent face à une certaine impuissance et qui doivent réorienter leurs soins. Une des lignes directrices qui est pointée dans la littérature et ressort de notre recherche est de rentrer dans un processus d'empowerment.

Même si le travail du TFE s'achève ici, le projet continue au sein de la MMLP. Le but est qu'une fois toutes les activités mises en place, une nouvelle récolte de données soit réalisée afin de voir si la mise en place de nos actions a eu un impact sur la prise en charge de nos patients douloureux chroniques. Les premiers résultats, même s'ils sont limités sont encourageants.

Les pistes d'amélioration creusées dans le projet sont les mesures d'autonomisation, de prévention avec la remise à l'effort ainsi que la formation de l'équipe soignante.

Rendre nos patients plus *autonomes* dans leur prise en charge, en leur fournissant des informations accessibles et compréhensibles et en étant *partenaires* de leurs soins, ne diminuera pas le nombre de patients atteints de douleurs chroniques en Belgique, mais par contre, elle augmentera leur pouvoir d'agir sur leur douleur et inévitablement leur qualité de vie.

La MMLP, en tant qu'institution de première ligne et multidisciplinaire est à même d'améliorer la prise en charge des patients souffrant de DC. Afin d'y parvenir il faudrait continuer à mieux former les médecins et l'équipe soignante non seulement à la prise en charge des douleurs chroniques mais également au processus d'empowerment qui peut, de surcroît, être appliqué dans la prise en charge d'autres pathologies.

Ce travail m'a également permis d'expérimenter le partenariat soignant-patient. Chaque action, du groupe de réflexion à la rédaction du journal d'information ou l'organisation des activités, a été réalisée en partenariat. Il a permis d'améliorer la participation du patient dans sa prise en charge et son autonomie, dans un processus d'empowerment (au niveau individuel) et dans la construction du projet (au niveau collectif).

Cette recherche m'a appris que la littérature scientifique et les connaissances cliniques du soignant sont certes importants, mais l'avis du patient et son vécu avec la maladie conditionnent sa prise en charge. J'ai appris que c'était eux les vraies '*experts*' de leur *douleur*.

C'était très stimulant de réfléchir à des actions à mettre en place afin d'améliorer la qualité des soins dans la maison médicale où j'effectue mon assistanat. L'implication des soignants de la MMLP dans le processus a rendu ce travail encore plus riche car tout le monde a été acteur du changement mis en place.

Ce TFE m'a demandé un réel investissement, et la rédaction a été ardue au vu de l'actualité à laquelle nous avons dû faire face ces dernières semaines mais cela a été largement récompensé par les retours que j'ai pu avoir de l'équipe et surtout des patients. Ces mêmes patients que je craignais au début de ce projet me semblent aujourd'hui plus familiers et je me sens plus armée pour les guider.

## 6 **BIBLIOGRAPHIE**

1. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, et coll. **Survey of chronic pain in Europe : prevalence, impact on daily life, and treatment.** Eur J Pain 2006, 10(4):287-333
2. Berquin A, Faymonville ME, Deseure K, Van Liefferinge AS, Celentano J, Crombez G, et al. **Prise en charge de la douleur chronique en Belgique : passé, présent, futur.** Rapport de consensus scientifique, 2011:11-91.
3. Henrard G, Cordyn S, Chaspierre A et coll. Guide de Pratique Clinique **Prise en charge de la douleur chronique en première ligne de soins.** EBMPracticeNet [En ligne].2017. Disponible sur : <http://www.ebpnet.be/fr/pages/display.aspx?ebmid=ebm0117b> (consulté le 16/03/2019)
4. Fitzcharles MA, Ste-Marie P, Goldenberg DL, et coll **Canadian guidelines for the diagnosis and management of fibromyalgia syndrome.** Montreal, Canadian Fibromyalgia Guidelines Committee (CFGC), 2012. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3673928/> (consulté le 16/03/2019)
5. Prévost M, **La recherche action en maison médicale.** Santé conjugulée 2004, 30:19-23
6. David G, Grégoire A. **Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche.** Guide pratique. Montréal, Canada 2018
7. Dumont J, **Etat des lieux sur le développement structurel de l'éducation thérapeutique du patient.** L'hôpital Belge 2001, 4:58-60
8. Merksey H, Bogduk N, **Classification of Chronic Pain,** Second Edition, IASP Task Force on Taxonomy, IASP Press, Seattle 1994
9. Haute autorité de la santé (HAS), **Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient.** Recommandations professionnelles, France 2008. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur\\_chronique\\_argumentaire.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur_chronique_argumentaire.pdf) (consulté le 19/03/2019)
10. Feinberg S, Bokarius V, Christian J, Feinberg R, Hayes C, Hayes J, et al. **An Integrated guide to medical, interventional, behavioral, pharmacologic and rehabilitation therapies.** American Chronic Pain association (ACPA) Resource guide to chronic pain management 2019.

11. Site web de l'association québécoise de la douleur chronique (AQDC)  
<https://douleurchronique.org/ressources/> consulté pour la dernière fois le 02/05/20
12. Lalonde L, Choinière M, Martin E, et coll. **Priority interventions to improve the management of chronic pain non-cancerpain in primary care : a participatory research of the ACCORD program.** J Pain Res 2015, 30(8):203-15
13. Scheen AJ, Giet D. **Non observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions.** Revue médicale de Liège 2010, 65:5-6, 239-245
14. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). **Management of chronic pain.** Edinburgh : SIGN 2013 ; publication no. 136
15. M. Flao et al, **Le partenariat patient : analyse de concept**, mars 2018 (non publié)
16. Prévost M, Gosselain Y, Laperche J, Roland M, **Carnet de bord « Assurance de qualité ».** Bruxelles : Fédération des Maisons Médicales et Collectifs de Santé Francophones asbl, 1999. Disponible sur : <http://www.maisonmedicale.org/carnet-de-bord-assurance-de-qualite.html> (consulté le 19/10/2019)

## **7 ANNEXES**

**Annexe 1** : Résumé du cycle de l'assurance de qualité

**Annexe 2** : Critères de sélection des patients partenaires

**Annexe 3** : Questionnaire patient

**Annexe 4** : Questionnaire soignant

**Annexe 5** : Affiche salle d'attente pour le recrutement de patients pour l'enquête

**Annexe 6** : Fiche d'appréciation des patients partenaires sélectionnés

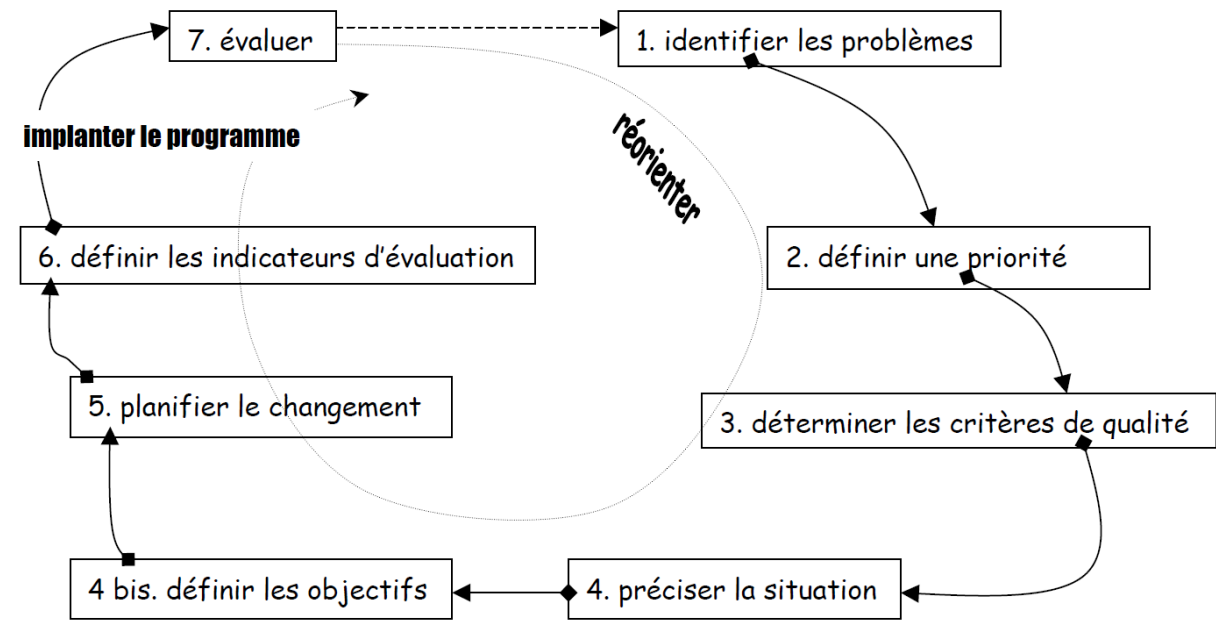
**Annexe 7** : Résultats du volet 2 de l'enquête

**Annexe 8** : Compte rendu de la rencontre avec l'équipe algologique du CHC de Liège

**Annexe 9** : Journal créé en partenariat avec les patients

**Annexe 10** : Evaluation du partenariat : prise de note

**ANNEXE 1: Résumé du cycle de l'assurance de qualité tiré du carnet de bord  
« Assurance de qualité » (16)**



**ANNEXE 2 : Critères de sélection des patients partenaires**

- Expérience de vie avec la douleur
- Etat de santé stable
- Implication et pro action dans ses soins dans et hors de la maison médicale
- Esprit critique constructif
- Capacité de distanciation, d'écoute, d'expression
- Désir d'aider les gens
- Disponibilité, motivation
- Travail possible avec un soignant qu'ils connaissent éventuellement dans les soins

### **ANNEXE 3: Questionnaire patient**

Enquête pour analyser les besoins et les difficultés des soignants et des patients dans les prises en charge de douleurs chroniques dans une population adulte au sein d'une maison médicale liégeoise.

Vous êtes: - Un homme

- Une femme
- Je ne souhaite pas le préciser

Vous avez : - Entre 18 et 30 ans

- Entre 31 et 40 ans
- Entre 41 et 50 ans
- Entre 51 et 60 ans
- Plus de 60 ans

De quel niveau scolaire êtes-vous? – Primaire

- Secondaire
- Supérieur
- Universitaire
- Autre:.....

#### **VOLET 1 :**

#### **Evaluation de la satisfaction de la prise en charge\* des douleurs**

*\*Prise en charge: la manière dont on a pris en compte et répondu à vos plaintes*

**Question générale: Sur une échelle de 1 (pas content) à 10 (content) à combien évalueriez-vous actuellement la prise en charge de vos douleurs?**

1: Êtes-vous capable de gérer seul vos douleurs?

- Pas d'amélioration à prévoir
- Pourrait être amélioré
- Amélioration nécessaire
- Pas concerné

2: Vous sentez-vous compris par votre soignant (médecin, infirmier, kiné,...)?

- Pas d'amélioration à prévoir
- Pourrait être amélioré
- Amélioration nécessaire
- Pas concerné

3: Participez-vous aux décisions concernant le traitement de vos douleurs?

- Pas d'amélioration à prévoir
- Pourrait être amélioré
- Amélioration nécessaire
- Pas concerné

4 : Pensez-vous que les différents soignants qui s'occupent de vous communiquent entre eux pour vous soigner?

- Pas d'amélioration à prévoir
- Pourrait être amélioré
- Amélioration nécessaire
- Pas concerné

5: Le soignant vous pose-t-il des questions sur votre corps, votre mental et votre vie sociale (approche bio-psycho-sociale)?

- Pas d'amélioration à prévoir
- Pourrait être amélioré
- Amélioration nécessaire
- Pas concerné

Commentaires éventuels pour le volet 1: .....

## **VOLET 2:**

### **Exploration des difficultés et besoins pour que la satisfaction de la prise en charge**

#### **des douleurs chroniques augmente**

1: Votre soignant vous pose-t-il des questions sur: Répondez par oui ou par non

- Votre situation professionnelle
- La qualité de votre sommeil
- Votre moral
- Vos sorties et activités
- Votre appétit
- Votre estime de vous
- Votre relation avec les autres
- Les changements que vous avez dû adopter dans votre vie depuis l'apparition des douleurs

2: Qui avez-vous déjà consulté pour vos douleurs?

- Médecin traitant
- Kinésithérapeute
- Infirmier
- Ostéopathe
- Des spécialistes dans un centre de la douleur
- D'autres spécialistes (neurologue, physiothérapeute, psychiatre...)
- Assistant(e) social(e)
- Psychologue
- Autre: .....

3. Qu'avez-vous déjà essayé comme traitement ? Qu'est qui a significativement diminué vos douleurs ?

- Traitement médicamenteux (antidouleurs)
- Kinésithérapie
- Ostéopathie
- Gymnastique médicale
- Physiothérapie
- Traitement psychologique

- Relaxation
- Méditation pleine conscience, acceptation et entraînement de l'attention
- Application de chaud et/ou de froid
- Traitement par l'eau (bains, bains bulles, piscines,...)
- Traitements alternatifs: acupuncture, thérapie nutritionnelle
- Mise en pratique de l'empowerment (= capacité à prendre en main sa santé)
- Mésothérapie
- Hypnose

Autres traitements essayés qui ont significativement diminué vos douleurs: .....

4. Avez-vous déjà parlé avec votre soignant de l'origine et de la signification de vos douleurs?

- Oui
- Non

5. Différentes solutions pourraient être proposées pour améliorer la prise en charge des douleurs chroniques à la maison médicale. Pour chaque proposition indiquez si cela vous semble très intéressant, moyennement intéressant ou pas intéressant:

- Des outils d'information destinés aux patients et soignants (fascicules d'information dans plusieurs langues, vidéos,...)
- Formation des soignants (invitation d'experts, formations internes)
- Séances d'échange patients-soignants sur le thème de la douleur
- Un soignant référent formé sur les douleurs chroniques
- Des activités collectives adaptées à proposer aux patients
- Création de plans de soins concertés pour les patients atteints de douleurs chroniques
- Des réunions entre le patient et ses soignants pour établir ensemble la prise en charge
- Un suivi psychologique adapté à proposer aux patients
- Des groupes de parole pour les patients atteints de douleurs chroniques
- Des activités de prévention (école du dos, yoga,...)

Autres solutions possibles pour améliorer la prise en charge des douleurs chroniques à la maison médicale: .....

## **ANNEXE 4 : Questionnaire soignant**

Vous êtes: - Médecin

- Infirmier
- Kinésithérapeute
- Psychologue
- Assistant social
- Dentiste
- Diététicien
- Accueillant
- Autre:.....

Combien d'années d'expérience avez-vous?

.....

### **VOLET 1:**

#### **Satisfaction de la prise en charge**

**Question générale : Sur une échelle de 1 (non satisfait) à 10 (satisfait) a combien évalueriez-vous vos prises en charge de patients atteints de douleurs chroniques?**

1. Vos patients sont-ils autonomes dans la prise en charge de leur douleur?

- Pas d'amélioration à prévoir
- Pourrait être amélioré
- Amélioration nécessaire
- Pas concerné

2. Je comprends la perception de la douleur de mes patients

- Pas d'amélioration à prévoir
- Pourrait être amélioré
- Amélioration nécessaire
- Pas concerné

3. J'inclus systématiquement mes patients dans les décisions de prise en charge de leurs douleurs?

- Pas d'amélioration à prévoir
- Pourrait être amélioré
- Amélioration nécessaire
- Pas concerné

4. Je mets systématiquement en place une prise en charge interdisciplinaire chez mes patients atteints de douleurs chroniques

- Pas d'amélioration à prévoir
- Pourrait être amélioré
- Amélioration nécessaire
- Pas concerné

5. Mes patients atteints de douleurs chroniques sont systématiquement pris en charge de manière globale (approche bio-psycho-sociale).

- Pas d'amélioration à prévoir
- Pourrait être amélioré
- Amélioration nécessaire
- Pas concerné

**VOLET 2:**

**Explorer les difficultés et besoins pour que la satisfaction augmente**

1. Abordez-vous ces différents sujets avec vos patients atteints de douleurs chroniques ?

*Répondez par oui ou par non*

- Situation professionnelle du patient
- La qualité de son sommeil
- Son moral
- Ses activités et sorties
- Son appétit
- Son estime de lui
- Sa relation avec les autres
- Des changements adoptés dans sa vie depuis l'apparition des douleurs

2. Chez quel(s) intervenant(s) référez-vous vos patients atteints de douleurs chroniques

?

- Médecin traitant
- Kinésithérapeute
- Infirmier
- Ostéopathe
- Des spécialistes dans un centre de la douleur
- Autre spécialiste (neurologue, médecin physique, psychiatre...)
- Assistant social
- Psychologue
- Autre: .....

3. Quel(s) traitement(s) avez-vous déjà proposé à vos patients et qu'est-ce qui a significativement diminué leurs douleurs?

- Traitements médicamenteux (antidouleurs)
- Kinésithérapie
- Ostéopathie
- Gymnastique médicale
- Physiothérapie
- Interventions psychologiques
- Relaxation
- Méditation pleine conscience, acceptation et entraînement de l'attention
- Application de chaude/de froid
- Balnéothérapie
- Traitements alternatifs: acupuncture, thérapie nutritionnelle
- Augmentation de l'empowerment
- Mésothérapie
- Hypnose

Autres traitements proposés qui ont significativement diminué les douleurs de vos patients: .....

4. Abordez-vous l'origine et la représentation des douleurs avec vos patients?

- Toujours
- Dans certaines situations
- Jamais

5. Différentes solutions pourraient être proposées pour aider à votre prise en charge de patients atteints de douleurs chroniques à la maison médicale. Pour chaque proposition indiquez si cela vous semble très intéressant, moyennement intéressant ou pas intéressant.

- Des outils d'information destinés aux patients et soignants (Fascicules d'information en plusieurs langues, vidéos...)
- Formation des soignants (invitation d'experts, formations internes)
- Séances d'échanges patients/soignants sur le thème
- Un référent interne formé sur les douleurs chroniques
- Des activités collectives adaptées à proposer aux patients
- Des réunions d'intervision fréquentes autour de patients atteints de douleurs chroniques afin d'établir de façon interdisciplinaire la prise en charge
- Création de plans de soins concertés pour les patients souffrants de douleurs chroniques
- Un suivi psychologique adapté à proposer aux patients atteints de douleurs chroniques
- Des groupes de parole pour les patients afin de pouvoir échanger sur les douleurs
- Des activités de prévention (école du dos, yoga,...)

Autres solutions possibles pour l'amélioration de la prise en charge des douleurs chroniques: .....

## **ANNEXE 5 : Affiche salle d'attente**

### **DOULEURS CHRONIQUES**

**Dans le cadre d'un projet visant à améliorer la prise en charge des douleurs chroniques à la maison médicale nous sommes à la recherche de patients qui seraient d'accord de répondre à un questionnaire.**

**Si vous souffrez de douleurs chroniques (douleur qui dure depuis plus de 3 mois, sans amélioration avec les traitements et ayant un impact sur votre qualité de vie) et que ce projet vous intéresse ou que vous souhaitez avoir plus d'informations, merci d'en informer votre thérapeute ou de prendre directement contact avec moi via l'accueil.**

**Clarisse Mailleu**

**ANNEXE 6 : Fiche d'appréciation des patients partenaires sélectionnés**

<b>Âge, sexe</b>	<b>Patient 1: Femme, 51 ans</b>	<b>Patient 2: Homme, 42 ans</b>
<b>Que connaissez-vous de la maison médicale et de ses projets ?</b>	Patiente depuis 25 ans, a pu participer au roman photo (projet de santé communautaire)	Est patient depuis juin 2018 seulement, dit ne rien connaître. Est suivi par un kiné. Sait qu'il existe des potagers communautaires
<b>Quelle est votre expérience de vie avec des douleurs ?</b>	200% d'expérience, migraines, arthrose, fibromyalgie	Fait avec depuis 2012, douleurs très fréquentes, se sent incompris par son entourage et le corps médical
<b>Quelle est votre expérience en matière de prise en charge de vos douleurs ?</b>	Massage thaïlandais, clinique de la douleur. Doit maintenant gérer sans antidouleurs médicamenteux supplémentaires	Se sent incompris par son entourage et le corps médical, utilise maintenant du cannabis médical pour se soigner car les autres médicaments donnent beaucoup trop d'effets secondaires
<b>Qu'est ce qui pourrait selon vous améliorer la prise en charge de la douleur ?</b>	L'écoute, faire comprendre aux gens qu'il faut continuer de bouger. Se sentir compris en tant que patient.	Impliquer l'entourage pour que le patient se sente compris par eux aussi
<b>Quelles seraient vos motivations pour vous engager dans un tel projet ?</b>	Je sais de quoi je parle	J'ai beaucoup de choses à dire
<b>Avez-vous eu des expériences similaires ?</b>	Clinique de la douleur	Non
<b>Seriez-vous disponibles les jeudis en journée (2h 2x/mois) ?</b>	Oui	Oui
<b>Avez-vous des contraintes de santé dont il faut tenir compte</b>	Périodes de crise imprévisibles (il y en a de moins en moins)	Non
<b>Pouvez-vous imaginer travailler avec des soignants de la MMLP?</b>	Pas un problème pour moi	Pas de problème pour moi

## **ANNEXE 7 : Résultats volet 2 de l'enquête**

### **1) L'anamnèse des patients DC**

Dans le tableau 6 nous retrouvons les sujets abordés en consultation selon les patients et les soignants de la MMLP. En rouge, là où on n'atteint pas 50% et où des améliorations sont donc à prévoir.

*Tableau 6 : Sujets abordés en consultation*

<b>Sujets abordés en consultation</b>	<b>Selon patients</b>	<b>Selon soignants</b>
Situation professionnelle	43,1%	81%
Qualité du sommeil	66,7%	66,7%
Moral	62,7%	85,7%
Activités et sorties	52,9%	81%
Appétit	45,1%	42,9%
Estime personnelle	29,4%	57,1%
Relation avec les autres	49%	57,1%
Les changements adoptés dans la vie depuis l'apparition des douleurs	41,2%	76,2%

Le diagramme 6 nous montre si oui ou non l'origine et la signification des douleurs sont abordés avec les patients.

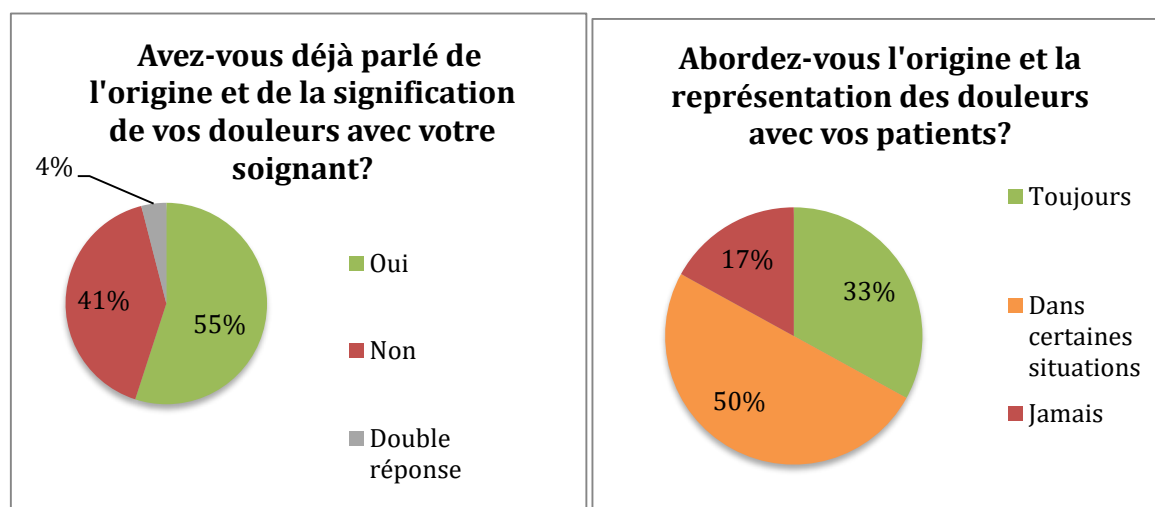


Diagramme 6 : l'origine et la signification des douleurs. À gauche la réponse des patients, à droite celle des soignants.

## 2) Personnes consultées par les patients (figure 2)

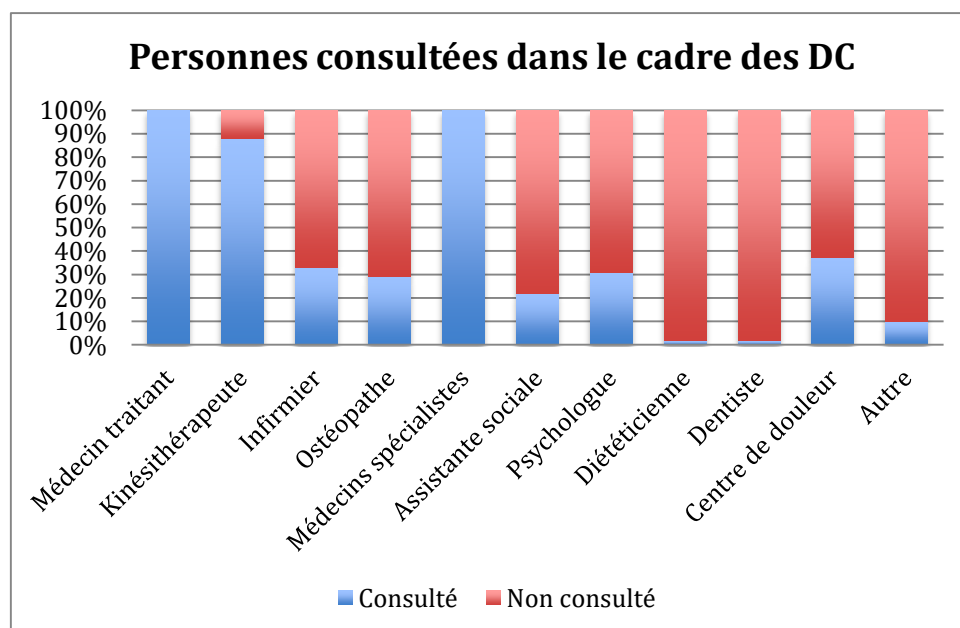


Figure 2 : Personnes consultées dans le cadre des DC

## 3) Traitements

On retrouve ici les traitements essayés par les patients pour leur DC. Pour chaque traitement les patients ont précisé si cela avait significativement diminué leurs douleurs (= a fonctionné). En parallèle, les traitements que les soignants proposent à leurs patients atteints de DC et leur avis sur l'efficacité de ces traitements.

Les traitements repris sont ceux proposés à la maison médicale ou qui pourraient y être proposés. Nous n'avons pas repris les actes techniques et plus spécialisés qui concernent plutôt la deuxième ligne de soins.

*Tableau 7 : Traitements qui fonctionnent selon les patients et les soignants*

<b>Traitement</b>	<b>Résultats patients</b>		<b>Résultats soignants</b>	
	<b>Essayé</b>	<b>A fonctionné</b>	<b>Proposé</b>	<b>A fonctionné</b>
Antidouleurs	96%	53%	52%	82%
Kinésithérapie	88%	62%	57%	92%
Ostéopathie	29%	60%	48%	90%
Gymnastique	57%	41%	43%	100%
Physiothérapie	37%	53%	29%	50%
Traitement psychologique	33%	47%	38%	75%
Relaxation	41%	67%	67%	79%
Méditation	22%	73%	33%	57%
Application de chaud ou froid	57%	62%	52%	55%
Balnéothérapie	20%	76%	29%	67%
Traitement alternatif	20%	60%	43%	44%
Empowerment	37%	95%	43%	78%
Mésothérapie	14%	57%	14%	67%
Hypnose	10%	20%	10%	100%

Autres traitements essayés par les patients et qui ont diminués significativement leurs douleurs (classés par catégories):

- Occupation (travail, hobbies)
- Relations familiales et sociales. Contact avec animaux
- Nutrition (compléments alimentaires, alimentation saine)
- Vacances (Soleil, chaleur, nature, mer)
- Stupéfiants (alcool, cannabis non médical)

Du côté des soignants un seul traitement supplémentaire a été cité. Il s'agit du reconditionnement à l'effort.

#### 4) Pistes d'amélioration pour la MMLP

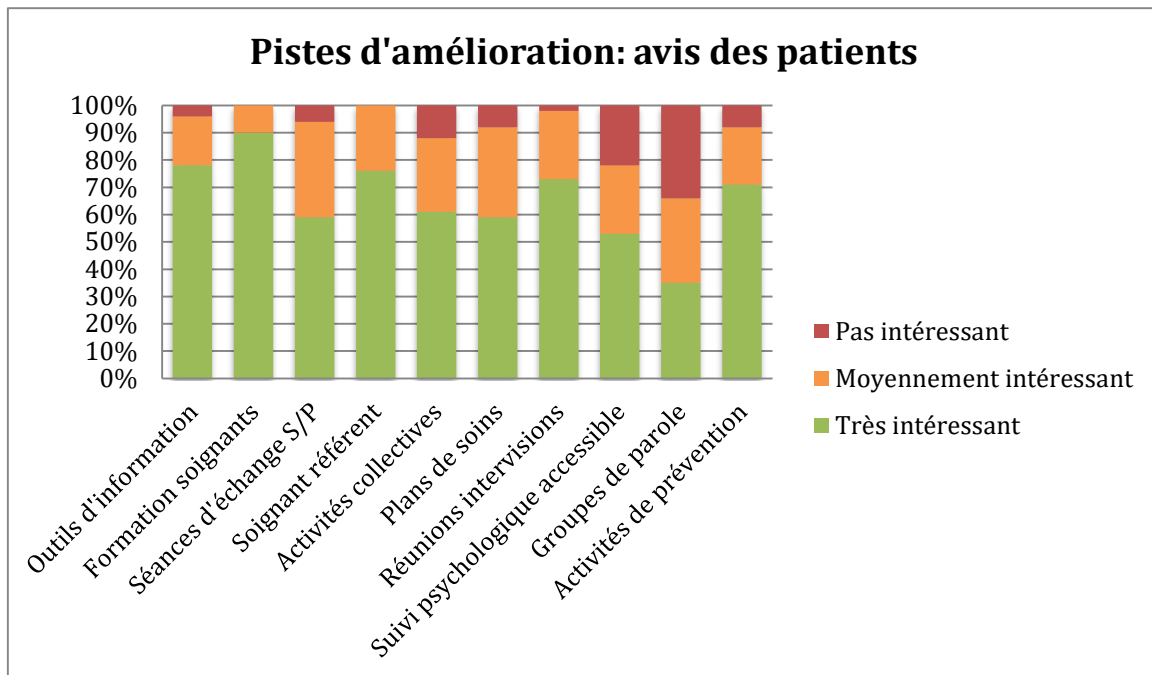


Figure 3 : Pistes d'amélioration : avis des patients

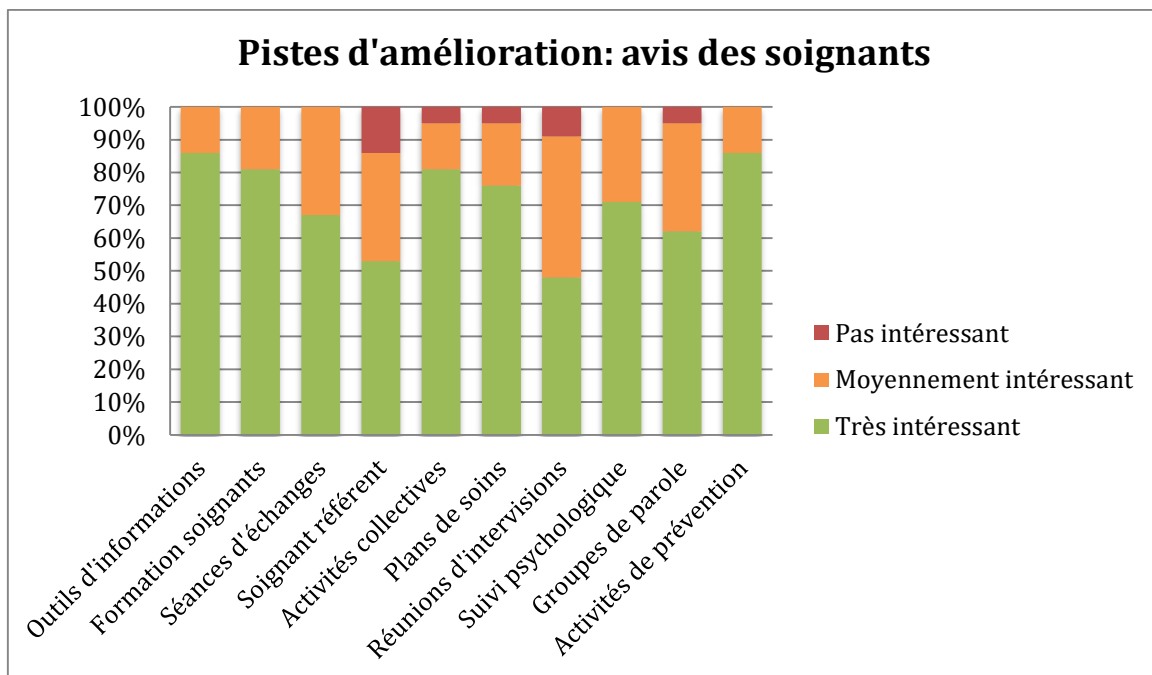


Figure 4 : Pistes d'amélioration : avis des patients

## ANNEXE 8 : Compte rendu de la rencontre avec l'équipe algologique multidisciplinaire (EAM) du CHC de Liège

Prise de notes : Liège, le 21 novembre 2019

### Présents:

- Dr. Vincent NINANE: Anesthésiste-Algologue et coordinateur de l'EAM
- Madame Marie-Claire SCHOMMER: infirmière coordinatrice
- Madame Annabelle KINARD: psychologue
- Madame Sandrine NAVEAU: infirmière
- Le groupe de travail « douleur chronique » de la MMLP

Organisation des centres : La fonction algologique est mise en place en Belgique depuis 2009.

En Belgique, il existe 35 centres de la douleur . 2/3 en région Flamande/Bruxelloise et 1/3 en Wallonie

Il existe également des équipes pédiatriques dans 13 hôpitaux (dont CHC)

Actuellement l'EAM essaye de sensibiliser la première ligne pour améliorer la collaboration avec les médecins généralistes via des GLEM. Il semble encore **difficile de mobiliser la première ligne**.

L'EAM souhaite que le **centre de la douleur soit un tremplin** pour le patient, le but est donc **le retour vers la première ligne le plus rapidement possible**. Il leur semble primordial que le **patient** soit **partenaire** et **acteur** de sa prise en charge.

### Le chemin du patient au centre de la douleur du CHC de Liège:

1. Le patient téléphone pour avoir un rendez-vous. L'infirmière cible d'abord l'urgence de la prise en charge.

Si c'est une douleur récente qui risque fortement de se transformer en douleur chronique ou qui n'évolue pas correctement alors le patient est directement orienté vers une consultation transitionnelle.

Si la douleur est déjà installée depuis longtemps alors il est demandé au patient de répondre à un questionnaire.

2. Un médecin algologue va ensuite analyser ce questionnaire et orienter le patient vers la consultation ou vers un premier rendez-vous au centre de la douleur qui est une réunion d'information pour le patient. Lors de cette réunion d'information le patient reçoit des explications sur ce qu'est une douleur chronique et des explications sur le centre de la douleur et ce qu'il y est proposé. Le patient est invité à venir accompagné d'un proche. Une réunion d'information est plus ou moins organisée toute les 6 semaines au CHC.

Pourquoi cette procédure? L'EAM s'est rendu compte que le patient avait des attentes qui parfois ne correspondaient pas à la prise en charge du centre. Cela permet donc de gagner du temps et de faire un premier « tri » dans les patients..

Après cette première réunion: 50% des patients reprennent rendez-vous. Certains patients prennent parfois rendez-vous beaucoup plus tard., quand l'information a fait son chemin et qu'ils sont décidés.

3. S'en suit alors un premier bilan. Le patient rencontre différents intervenants en fonction de ses besoins (infirmière, assistante sociale, psychologue, médecin algologue)

4. Après le bilan une réunion multidisciplinaire est organisée avec l'EAM. Le médecin généraliste est invité mais est très rarement présent, ce qui est dommage.

5. Suite à cette réunion multidisciplinaire des pistes thérapeutiques sont proposées au patient lors d'un deuxième rendez-vous. Aucune décision n'est prise sans l'accord du patient mais il ne participe jamais aux réunions multidisciplinaires.

Remarque: tous les patients ne se retrouvent pas en bilan multidisciplinaire. En effet, parfois le patient n'a besoin que d'une adaptation de traitement

Deux groupes thérapeutiques sont organisés au CHC:

- Un groupe kiné-ergo

- Un groupe psycho-éducatif animé par un infirmier et un psychologue

Ces groupes sont composés d'environ 6 à 8 personnes. Environ 8 à 10 séances sont organisées à raison d'une fois par semaine.

Ils constatent un **effet de groupe positif** dans ces groupes thérapeutiques, surtout quand il est constitué d'un **nombre limité de personnes** (max 8-10)

Avis de l'EAM quant aux pistes d'amélioration proposées et ressorties dans l'enquête réalisée à la MMLP :

- *Outils d'information* : il existe des capsules vidéos d'information pour le patient en plusieurs langues : une équipe allemande a développé des vidéos sur ce qu'est la douleur chronique, la douleur chronique chez les enfants, et sur la migraine.

- *Carnet de communication* : Pourquoi pas. Maintenant il faut encore réfléchir sur la forme. Dans le questionnaire proposé par l'EAM il y a déjà un encart destiné au médecin traitant pour communiquer certaines informations, ce carnet pourrait donc faire double emploi.

Pour l'EAM la meilleure façon de communiquer est en face à face. Seulement les médecins généralistes semblent peu disponibles pour être présents lors des réunions multidisciplinaires. Une solution proposée serait d'organiser des vidéos conférences.

- *Formation pour les soignants* : Il existe des formations certifiantes pour les soignants. Par exemple la formation du Dr. Anne Berquin à Bruxelles. Il existe également une formation spécifique pour les infirmiers organisée à l'HENALUX, le CPSI ou Erasme. L'EAM serait d'accord de venir rencontrer l'équipe soignante (il faut encore spécifier les thèmes à aborder) et éventuellement participer à une soirée d'information sur la douleur chronique avec les patients de la maison médicale.

L'EAM nous invite également à participer à la première séance d'information qu'ils organisent pour les patients du centre de la douleur. La date du 23 janvier 2020 est proposée.

- *Organiser des activités de prévention* : l'EAM peine à trouver des relais locaux pour les patients qui ont fréquenté la clinique de la douleur. Donc pour eux, ce serait positif de voir plus d'initiatives de ce type en première ligne afin de pouvoir référer les patients et limiter le nombre de patients qui demandent à être pris en charge à la clinique de la douleur.

## **ANNEXE 9 : Journal créé en partenariat avec les patients**

Voir fichier annexé « Journal-douleurs chroniques »

## **ANNEXE 10 : Evaluation du partenariat par le groupe de travail**

### Avis des deux patients partenaires :

#### *- Les points positifs:*

Patient 1: 'Je me rends compte qu'il y a une prise de conscience de la part des soignants de la MMLP. On voit qu'il y a une envie de parler le même langage.

Je me sens comme une porte-parole pour les autres patients atteints de DC. Je suis contente d'avoir été invitée à l'assemblée générale de la MMLP pour présenter le projet, on se sent vraiment écouté. Le contexte de la maison médicale a permis d'avoir une certaine proximité avec des soignants accessibles.'

Patient 2 : 'Le groupe de travail a changé ma façon de voir les choses sur mes soins.'

#### *- Les points négatifs:*

Patient 1: ' A certains moments je ne me suis pas sentie à ma place'.

Patient 2: ' J'ai par moment l'impression de ne pas avoir servi à grand-chose dans le groupe. La période de construction du projet m'a semblée longue. J'ai besoin de concret. J'ai parfois eu l'impression de ne pas avoir de réel pouvoir de décision'

- Êtes-vous prêt à continuer ce travail de partenariat ?

Patient 1: 'Oui, si mon état de santé me le permet'.

Patient 2 : 'Oui'

### Avis de soignants :

#### *- Les points positifs :*

'Je trouve que l'inclusion de patients partenaires nous a permis de nous recentrer, d'aller à l'essentiel et de ne pas passer trop de temps sur des notions théoriques.'

' Au fur et à mesure des rencontres une certaine familiarité s'est installée, ce qui a permis de casser un peu les barrières qui peuvent parfois exister dans une relation soignant-patient qu'on a dans notre cabinet'.

' J'ai trouvé que les patients en acceptation de leur douleur apportaient beaucoup au groupe'.

' Pour ma part, depuis que mon patient fait partie de ce groupe de travail, il n'a plus consulté alors qu'il venait jusqu'à deux fois par mois avant. Je crois que ce groupe lui

apporte beaucoup'

'Ce partenariat m'a permis de changer la vision que j'avais des patients douloureux chroniques, cela m'a permis de modifier ma prise en charge de ces patients'

*Les points négatifs :*

'On parlait tout l'heure de la familiarité qui s'est installée. Pour ma part cela a modifié les relations que j'avais avec un patient et la juste distance a été difficile à trouver pour moi. Les limites ont été difficiles à mettre par peur de blesser'.

' C'est vrai que le patient partenaire, en étant inclus dans un groupe de travail, obtient une sorte de position privilégiée qui peut parfois amener à de la frustration s'il n'obtient pas la place qu'il attendait.'

' D'ailleurs cela peut également modifier les relations entre les patients partenaires du groupe et les autres patients de la maison médicale'

' J'ai trouvé qu'à certains moments il était difficile pour certains patients de prendre du recul par rapport à leur propre douleur'

*Êtes-vous prêt à continuer ce travail de partenariat ?*

'Oui' pour tous les soignants du groupe

# L'Impatient



Journal de l'association d'usagers de  
la Maison Médicale La Passerelle

Périodique trimestriel • n° 84 • avril - mai - juin 2020 • Éditeur responsable : D. Fettucci 16, rue Gaston Grégoire 4020 Liège • 04 344 94 44  
Bureau de dépôt : NCS Liège X - P305004



Édito 02

Les petites histoires de Martine

Trois courtes histoires 03

## Dossier

Présentation du projet sur les

douleurs chroniques 04

05

06

Les douleurs au quotidien 07

Les parcours de la douleur 08

Les impacts sur la vie fami-

liale, sociale et professionnelle 09

10

Je souffre des genoux et des

11

12

Le cannabis thérapeutique 13

14

Quizz Santé des femmes 15

16

Les bonjours et les au revoirs

En pratique 16

## LES DOULEURS CHRONIQUES



Chères patientes et chers patients, chères toutes et tous qui lisez *l'Impatient*, comme vous vous en doutiez, ce numéro était prévu il y a déjà un bon mois, puis avec l'arrivée du Coronavirus, tout a été chamboulé, nos habitudes, nos modes de vivre et aussi notre travail. À la Passerelle, comme dans d'autres Maisons Médicales, il a fallu se réorganiser, revoir les priorités et s'adapter...c'est dans ce contexte que la parution du périodique a dû être reporté.

Cependant les jours passaient, les contacts téléphoniques entre l'équipe et les patient.e.s se sont multipliés ... et surtout, lors de ces appels vous, les patient.e.s, vous avez commencé à le réclamer (à juste titre) « Alors, c'est quand qu'on va avoir notre papier (journal) ? », « Car, no's ôtes, on en a marre d'entendre parler du Coronavirus »... Alors là, on s'est dit que le moment était arrivé, que ce numéro devait sortir. Et donc le voilà :)

Pour ce numéro de *l'Impatient*, nous allons aborder les douleurs chroniques. Nous avons décidé de traiter ce thème car suite à des travaux menés au sein de la M.M. la Passerelle, nous nous sommes rendu compte que les motifs de consultation pour douleur sont nombreux et l'équipe ressent une certaine impuissance. De ce constat, un projet est née au sein de notre maison médicale. Ce projet, pour nous, cela a du sens de le mener ensemble en partenariat avec des patients concernés par les douleurs chroniques.

Dans ce numéro, vous trouverez la présentation du projet mais aussi des témoignages des patients concernant leur vécu avec les douleurs chroniques, les impacts que celle-ci ont eu et ont toujours sur leur vie sociale, professionnelle et familiale. Nous parlerons également de la manière dont certains arrivent à gérer ces douleurs sans s'y faire englober.

Et, pour terminer, vous trouvez le volet prévention de notre journal comportant un petit quiz sur la Santé des Femmes.

Nous tenons à remercier les patient.e.s qui ont collaborés au projet dans son ensemble. Merci d'avoir partagé vos avis, vos réflexions, vos témoignages, votre temps et votre patience. Merci d'être là et de nous aider à nous améliorer. Merci aussi à tous et toutes les patient.e.s qui lors de ce contexte assez particulier nous ont fait part de leur soutien. Merci pour vos mots, vos tartes au riz et vos chocolats...

Il nous reste plus qu'à vous souhaiter une belle lecture !

**Et n'oublions pas, propageons la solidarité, pas les virus !**

# TROIS COURTES HISTOIRES

## UNE HISTOIRE ÉTHIOPIENNE

Un vieil homme, sur le point de mourir, appela ses trois fils et leur dit :

«Je ne peux diviser en trois ce que je possède. Cela laisserait trop peu de biens pour chacun de vous. J'ai décidé de donner tout ce que j'ai, par héritage, à celui qui se montrera le plus habile, le plus intelligent. J'ai posé sur la table une pièce de monnaie pour chacun de vous. Prenez-la. Celui qui, avec cette pièce de monnaie, achètera de quoi remplir la case, aura tout.»

Ils partirent. Le premier fils acheta de la paille, mais il ne parvint qu'à remplir la case jusqu'à mi-hauteur.

Le deuxième fils acheta des sacs de plumes, mais il ne réussit pas davantage à remplir la case.

Le troisième fils, qui eut l'héritage, n'acheta qu'un seul objet. C'est une bougie. Il attendit la nuit, alluma la bougie et emplit la case de lumière

## LE PRIX D'UNE ODEUR

Un homme d'une extrême pauvreté, qui ne tenait à la main qu'un morceau de pain, s'approcha de la fenêtre d'une cuisine et passa longuement ce morceau de pain dans l'odeur exquise qui montait des fourneaux. Puis il le mangea.

Le cuisinier, qui l'avait observé, le fit saisir par deux marmitons et lui demanda le prix de l'odeur.

Comme le misérable ne pouvait pas payer, les autres s'apprêtaient à le maltraiter quand il demanda :

«Un d'entre vous a-t-il une pièce de monnaie ? Qu'il me la prête un instant.»

On lui prêta une pièce de monnaie. Il la jeta sur le carrelage et dit au cuisinier :

«Écoute ce bruit. Te voilà payé.»

## QU'EST-CE QUE LA PROFONDEUR ?

Un koan (= celui qui enseigne) dit ceci:

Un disciple demande à son maître quelle est la profondeur du fleuve Zen.

«Trois pouces», lui répondit le maître.

«Alors», demande le disciple, «qui peut nager dans ce fleuve ?»

«La montagne.»

Court récit instructif, attribué à Tchao-Tchan.

Histoires proposées par Martine Frères,  
psychologue à Passerelle.

# LES DOULEURS CHRONIQUES

En septembre 2017, l'assemblée générale de la M. M. la Passerelle a décidé de créer un groupe de travail pour améliorer la qualité des soins en son sein. Suite à une analyse de la population de notre structure, le groupe qualité travaille, entre autres, sur l'accompagnement des patients souffrant de douleurs chroniques et sur le ressenti de l'équipe face à cet accompagnement. Il en ressort que les motifs de consultation pour douleurs sont nombreux et que l'équipe ressent une certaine impuissance envers des pathologies comme les lombalgies, les douleurs généralisées et les fibromyalgies.

En février 2019 un nouveau groupe de travail est créé pour améliorer les ressources et les compétences des patients et des soignants de 1ère ligne dans la prise en charge des douleurs chroniques. Tout le processus a été réalisé en partenariat avec des patients. Pour ce faire, nous avons reçu des financements de la Fondation Roi Baudouin (Fond de Coninck).

---

## La douleur chronique: c'est quoi?

C'est une douleur qui dure au-delà du temps de guérison habituel, qui évolue depuis plus de 3 mois, qui a une réponse insuffisante au traitement et amène une incapacité physique et/ou psychologique avec un impact sur les relations sociales et sur les activités journalières.

## Création d'un groupe de travail

Le groupe de travail est composé de 2 thérapeutes, 2 coordinatrices – des soins et de santé communautaire - et 2 patients. En effet, il nous semblait primordial de mener ce projet en partenariat avec des patients concernés par les douleurs chroniques, car des pistes de solutions adéquates ne pourraient émerger que directement d'eux-mêmes.

## Enquête auprès des patients et des thérapeutes

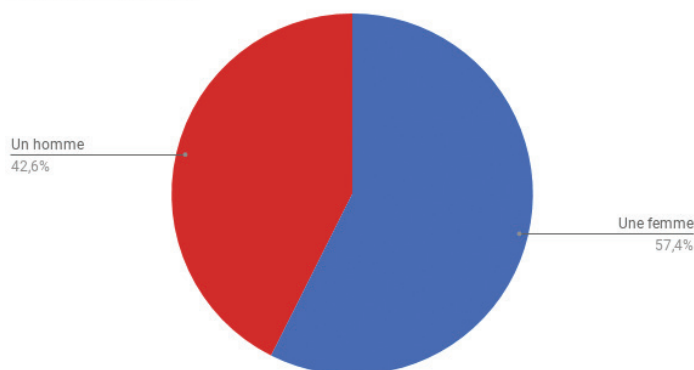
C'est dans cet esprit que nous avons envisagé de mettre en place une double enquête pour analyser les besoins et les difficultés des soignants et des patients dans les prises en charge de douleurs chroniques. Cette enquête était divisée en 3 parties : la 1ère partie était centrée sur les caractéristiques de la population de la MM Passerelle souffrant de douleurs chroniques et ayant participé à l'enquête ; la 2ème partie était consacrée à une évaluation de la satisfaction de la prise en charge des douleurs tant du côté patients que soignants ; et la 3ème partie allait explorer les difficultés et les ressources nécessaires qui permettraient d'augmenter la satisfaction de la prise en charge des douleurs chroniques.

# Résultats de l'enquête

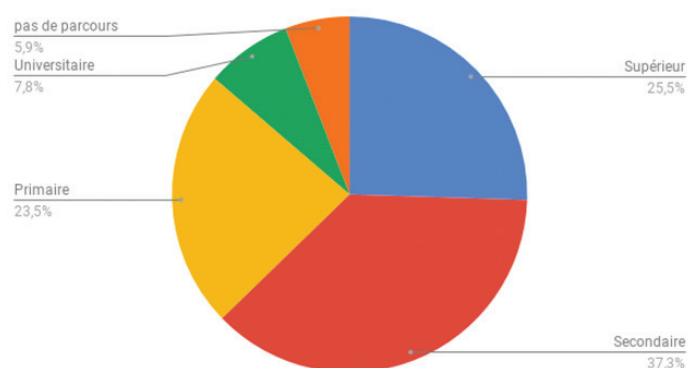
## 1<sup>ère</sup> PARTIE |

caractéristiques des 51 patients qui y ont pris part et soignants qui y ont participé.

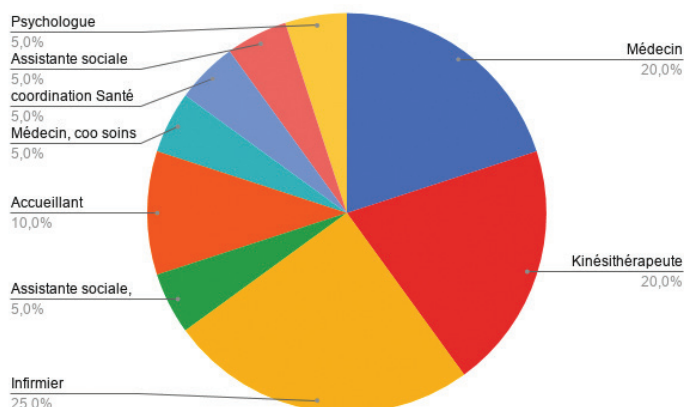
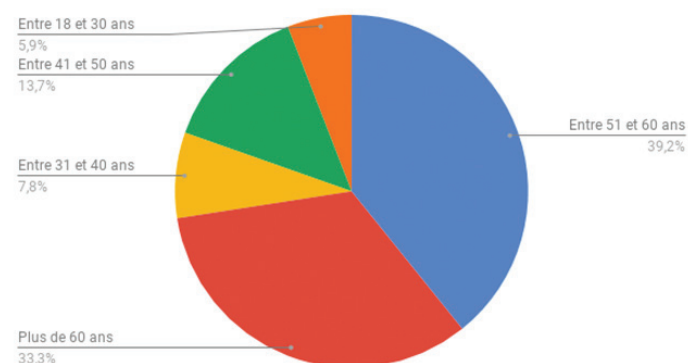
Sexe participants



Parcours scolaire



Âge participants



## 2<sup>ème</sup> PARTIE |

La 2<sup>ème</sup> partie concerne l'évaluation de la satisfaction de la prise en charge des douleurs, tant du côté patient que soignant. À noter que certaines réponses n'ont pas pu être prises en compte dans le pourcentage du côté patient car il y avait une double réponse, et du côté des soignants car certains secteurs n'étaient pas concernés par différentes questions.

Sur une échelle de 1 à 10 concernant la **prise en charge des douleurs chroniques**, les patients donnent de manière générale une note moyenne de 6.7/10 contre 6.5/10 pour les soignants.

Concernant la question de l'**autonomie dans la gestion de la douleur**, une amélioration est à prévoir pour 88 % des patient.e.s et 100 % des soignant.e.s.

À la question **si les patient.e.s se sentent compris.e.s par les soignant.e.s et si les soignant.e.s comprennent la perception de la douleur de leur patientèle** une amélioration est à prévoir pour 59 % des patient.e.s et 64,7 % des patient.e.s.

Pour l'item sur la **participation et l'inclusion du patient.e.s concernant le traitement** une amélioration est à prévoir pour 47,9% des patient.e.s et 50% des soignant.e.s.

Concernant la **prise en charge interdisciplinaire** une amélioration est à faire pour 46,6% des patient.e.s et 64,7% des soignant.e.s.

Le dernier item, si **les soignant.e.s ont un approche globale vis-à-vis des patient.e.s**, c'est-à-dire s'ils posent des questions sur le corps, le mental, la vie sociale nous remarquons qu'une amélioration est à faire pour 59% des patient.e.s et 72,2% des soignant.e.s.

## 3<sup>ème</sup> PARTIE I

Dans la 3<sup>ème</sup> partie qui explorait les difficultés et les besoins pour augmenter la satisfaction de la prise en charge des douleurs chroniques.

SUJETS ABORDÉS  
LORS DE  
L'ANAMNÈSE  
AVEC LES  
SOIGNANTS

	PATIENTS	SOIGNANTS
Situation professionnelle	43,1%	81%
Qualité du sommeil	66,7%	66,7%
Moral	62,7%	85,7%
Activités et sorties	52,9%	81%
Appétit	45,1%	42,9%
Estime personnelle	29,4%	57,1%
Relation avec les autres	49%	57,1%
Les changements adoptés depuis l'apparition des douleurs	41,2%	76,2%

Pour une grande majorité des patient.e.s, les soignant.e.s n'abordent pas les différents sujets à l'anamnèse. En rouge où on n'atteint pas 50 % des réponses positives et donc des points à améliorer.

LES TRAITEMENTS  
QUI AIDENT

PATIENTS		SOIGNANTS	
Mise en pratique de l'empowerment	94,7%	Gymnastique médicale	100%
Balnéothérapie	76,2%	Hypnose	100%
Méditation pleine conscience, acceptation, entraînement de l'attention	72,7%	Kinésithérapie	78,6%
Relaxation	66,7%	Antidouleurs	75%
Kinésithérapie	62,2%	Relaxation	73,3%

AUTRES PISTES  
QUI DIMINUENT  
LES DOULEURS  
CITÉES PAR LES  
PATIENT.E.S ET  
LES SOIGNANT.E.S

PATIENTS		SOIGNANTS	
Cannabis	5x	Reconditionnement à l'effort	1X
Alimentation	5x		
Sport	4x		
Relations familiales et sociales	3x		
Soleil et chaleur	3x		
+vacances	2x		

PISTES D'AMÉLIORATION POUR LA PRISE EN CHARGE DES DOULEURS CHRONIQUES. EN ROUGE, LES PISTES QUE NOUS AVONS RETENUES

PATIENTS		SOIGNANTS	
Formation des soignants	90,2%	Outils d'information	85,7%
Outils d'information	78,4%	Activités de prévention	85,7%
Soignant référent	76,5%	Formation des soignants	81%
Intervisions	72,5%	Activités collectives	80,9%
Activités de prévention	70,6%	Création de plans de soins	76,2%

## Suite aux résultats de l'enquête des activités ont été mises en places et d'autres le seront dans les prochaines semaines.

Ces activités sont : 8 séances de yoga/méditation avec des outils sous forme de fiches et vidéos ; Ecole du dos ; Carnet de communication: information sur la douleur, conseils pratiques, carnet de bord ; Formation pour les soignants.

Des évaluations ont lieu au fur et à mesure que les activités se déroulent. Ces évaluations nous permettront ensuite de pérenniser les actions et/ou les activités qui apportent le plus à nos patients.

PS. Ces activités ont dû être mises en pause à cause de l'épidémie actuelle.

Clarisse Maillou, assistante médecin à la M.M. Passerelle

Donatella Fettucci, coordinatrice action communautaire à la M.M. Passerelle

## Les douleurs chroniques au quotidien...



Ce matin, comme tous les matins, je me réveille et, lentement, je fais le diagnostic de mes douleurs : j'ai mal partout, comme si j'avais fait un tonneau en voiture et que mon corps était rempli de bleus.

Depuis des années de douleur, j'ai appris à reconnaître celle-ci et prends un antidouleur si besoin. J'essaie d'avoir une bonne hygiène de vie : marcher un maximum, prendre l'air et manger sain.

Je m'entoure de personnes positives. Je me suis créé un nid douillet, fonctionnel, chaleureux, confortable, dans lequel je me sens bien et indépendante.

Souvent, en période de crise, les gens ont tendance à vous conseiller des remèdes miracles, mais ils ne vous aident pas ; je me traîne donc des brouettes de conseils mais j'ai compris que je suis seule à savoir ce qui me convient et je n'ai pas à me justifier de ne pas les écouter.

Il m'est arrivé de rester couchée pendant plusieurs semaines en ne voyant que la kiné deux fois vingt minutes par semaine. Quand je ne suis pas bien, j'évite le monde. Si je sors, les gens me voient souriante, ma maladie est invisible : il n'est pas marqué 'fibromyalgie' sur mon front !!!

Certaines aides ménagères pensent que je fais semblant ; des voisins qui me saluent à peine racontent que je suis profiteuse du système : paresseuse, grosse chômeuse... Or je n'ai jamais chômé, au contraire : j'ai toujours été du genre hyperkinétique : travail, cours du soir, enfants, créations, voyages...

A me demander si je n'ai pas usé tout le potentiel de mon système nerveux, de mon métabolisme et de mes muscles.

Témoignage d'une patiente.

Propos recueillis par Évelyne Culot, patiente.



## Les parcours de la douleur...

Pendant de longues années, quand le corps souffrait, la médecine n'admettait l'existence d'une véritable douleur que si des éléments physiques, observables et mesurables, étaient repérés : jambe cassée, gorge rouge, etc. ... Le traitement appliqué était uniquement physique. Si aucun signe extérieur n'apparaissait, le patient était suspecté d'inventer sa douleur, de l'imaginer. « Elle n'existe que dans ta tête. Les tests et examens ne décèlent rien. », lui disait-on.

Pourtant la douleur perçue est toujours vraie. Alors quoi ? Qu'est-ce qu'on fait ? Comment on gère ?

Je vais essayer de comprendre ma douleur, en partant de zéro, en cherchant à voir comment je fonctionne.

Depuis peu, l'idée est acquise que, à la composante physique de la douleur, s'ajoute une interprétation, une analyse que notre cerveau en fait. Mais nous n'en sommes pas conscients : **le cerveau a un rôle actif dans la gestion de la douleur.** Sans que je ne le réalise, mes nerfs sensitifs envoient des signaux, des informations au cerveau, pour me protéger, et celui-ci va activer un système interne de réduction (ou d'augmentation!) de la douleur. Je n'ai aucune prise sur le déroulement de ce processus, au début en tous cas. Mon cerveau reçoit un paquet d'informations, en vrac, et il va les filtrer. Comment ? Selon celles qu'il trouvera pertinentes au moment même : lesquelles sont indispensables pour la survie, ou simplement utiles ? Il utilisera alors la douleur pour m'informer, m'avertir. Voilà que la douleur devient mon amie ! **Le tri que fera mon cerveau sera influencé par mes priorités, mes choix, mes buts.** Et ceux-ci sont directement liés à ma culture, mon environnement social, ma famille, mon histoire personnelle, mes émotions.

Donc **si j'écoute bien mon corps, ma douleur, mes émotions, mon ressenti, je vais apprendre à me comprendre, à savoir comment je fonctionne.**

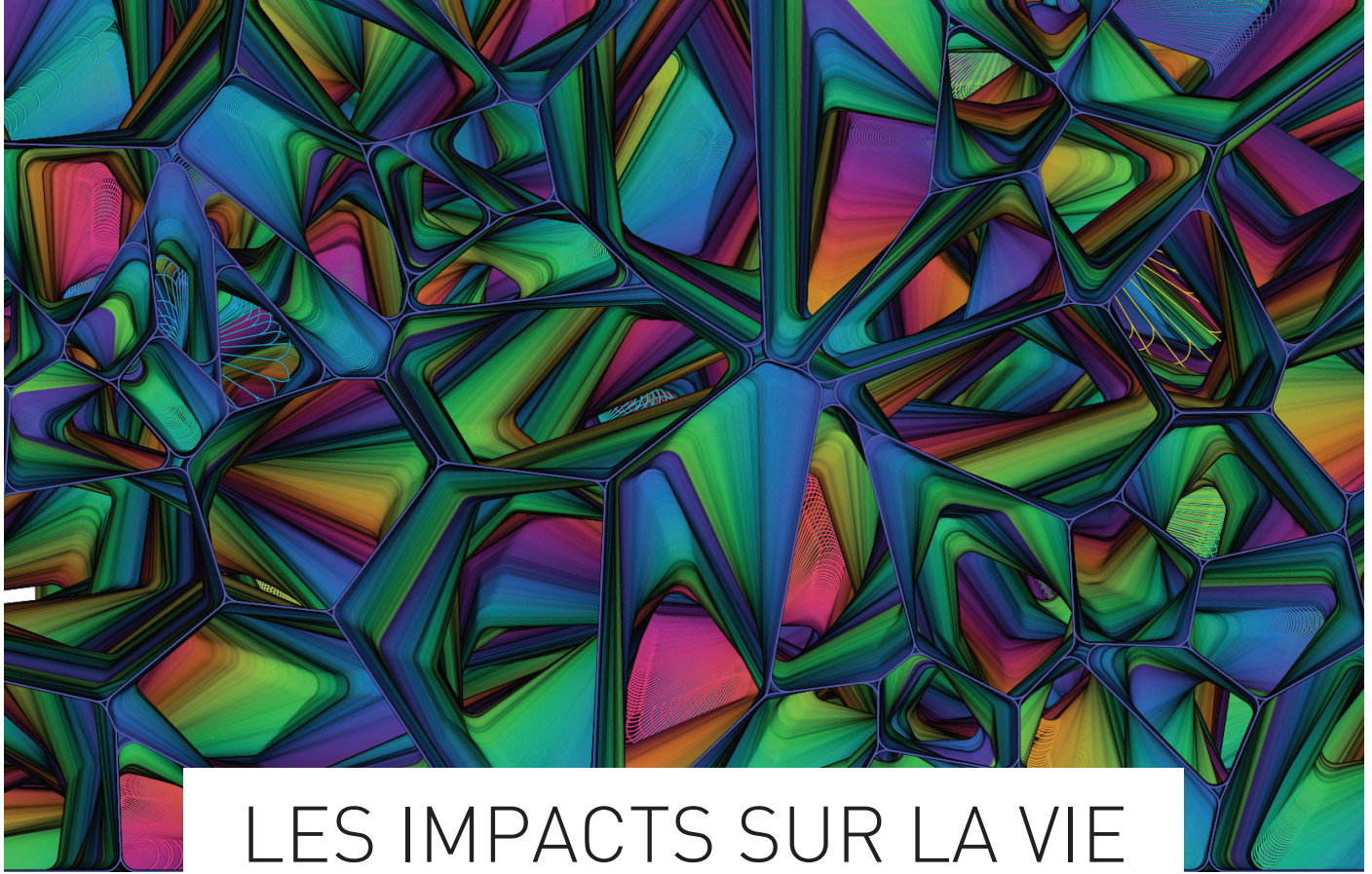
Je sais que des circuits se sont petit à petit inscrits dans mon cerveau, et qu'ils auront tendance à se répéter : il y a trois mois, je me suis fait mal au dos en m'asseyant sur une chaise ; maintenant, j'attends la douleur chaque fois que je m'assieds, et je sais en plus que c'est héréditaire : ma mère avait le même problème. En plus, la douleur a toujours une intensité très grande, et la vie est injuste avec moi, et...

Est-ce bien vrai ? Si j'essayais une autre approche de mon mal de dos ? J'ai tellement mal, même si rien n'apparaît aux radios, que je n'ai rien à perdre ! Je vais essayer de comprendre ma douleur, en partant de zéro, en cherchant à voir comment je fonctionne, sans idée préconçue et, surtout, sans laisser les émotions m'envahir et ainsi m'empêcher d'être intime avec moi-même pour pouvoir m'écouter. **Je vais devenir l'experte de mon système nerveux, de ma sensibilité, parce que, après tout, je suis la seule à savoir ce que je ressens, ce qui me fait du bien.**

Je sais, en tous cas, ce qui me fait du mal : 'j'aurais dû...', 'je ne devrais pas...', 'wikipedia dit que ma maladie...'; tu dois essayer tous les remèdes qui existent...' NON. Me concentrer sur diverses activités (bien dormir, donner du sens à ma douleur, focaliser mon attention sur les activités créatrices, créer des liens sociaux, manger sain, poursuivre des buts et éventuellement en changer...) ne signifie pas que j'ignore ma douleur, bien au contraire : je lui donne toute l'attention qu'elle mérite, m'en fais une alliée et casse les circuits programmés dans mon cerveau. Je deviens intime avec moi-même en ayant appris à me connaître.

Cette approche fondamentalement différente de ma douleur me donne du pouvoir sur ma vie. Et puis, si ça ne marche pas, je n'aurai rien perdu et aurai de l'estime pour moi-même parce que j'aurai osé innover.

Évelyne Culot, patiente.



## LES IMPACTS SUR LA VIE SOCIALE, FAMILIALE ET PROFESSIONNELLE...



J'avais 50 ans quand j'ai été opéré pour la 1ère fois pour une prothèse de la hanche suite à une nécrose. Depuis j'ai mal un peu partout, surtout au dos. Donc, depuis que j'ai 50 ans, j'ai mal. Une douleur qui est toujours là et qui par moment devient plus forte.

Comment ma vie a changé ? J'avais un emploi qui me permettait de doser mes efforts, donc je n'avais pas d'efforts physiques à fournir. Et cela me permettait aussi de récupérer. En étant professeur, je récupérais pendant mes heures de fourche. Le fait d'avoir une possibilité de repli me permettait également de ne pas sombrer dans la mauvaise humeur.

Au niveau de ma vie privée, quand mon épouse a été au courant de mes douleurs, elle a été aux petits soins pour moi, elle essayait de m'éviter tout effort ainsi que les soucis. Elle a été très compréhensive. Je crois qu'elle souffrait plus de mes douleurs que moi. Pareil pour mes enfants : ils étaient aux petits soins... J'avais ma chaise, une place où m'asseoir, la plus confortable. Ils me disaient de ne pas faire certaines choses... Au niveau familial, j'ai donc été très soutenu.

Au niveau social, j'ai dû arrêter plusieurs activités : le jogging, le tennis... J'ai dû commencer à vivre un peu au ralenti... Mais, grâce à l'aide de ma famille et de mes amis, ça a été.

Sinon, pour le reste, je n'étais déjà pas un grand sorteur. Les amis que j'avais venaient à la maison et toutes les activités étaient organisées en fonction de moi et de mes douleurs. Les voisins venaient soigner mon jardin, par exemple, pour que je n'aie pas mal.

C'est un cadre de soutien qui s'est mis en place autour de moi de manière naturelle, même si, à certains moments, ça m'énervais car j'avais l'impression de ne rien pouvoir faire et, en même temps, j'appréciais que d'autres soient présents autour de moi.

Ce cadre existe toujours, mes enfants continuent à me soutenir. Les amis sont toujours là, mais moins présents car ils habitent loin aujourd'hui.

Je peux dire que ces douleurs m'ont rapproché de mes amis, collègues et famille. Cela a eu un effet bénéfique sur mon environnement et les contacts qui, avant, étaient superficiels se sont renforcés et nous nous sommes rapprochés.

La plupart des gens qui souffrent de douleurs chroniques se sentent mal à l'aise, se retrouvent incompris et enfermés dans la solitude à cause de leurs douleurs. Cela n'a pas été le cas pour moi. Je trouve même que, par moment, les douleurs m'ont facilité la vie... et en même temps j'ai eu de la chance d'avoir un tel contexte. Je pense que si on n'est pas soutenu, cela doit être pénible et je pense aussi que vivre avec des personnes qui souffrent de douleurs chroniques ne doit pas être facile non plus.

Ce qui m'a fait plaisir, ce sont les attentions quotidiennes, quelqu'un qui est prêt à t'aider, que les personnes soient présentes autour de moi... sentir une présence à côté de soi... après on se sent mieux...

Témoignage de Paul Hoeven, patient.

Propos recueillis par Donatella Fettucci, coordinatrice action communautaire à la M. M. Passerelle.



Mes douleurs sont arrivées il y a environ 12 ans, d'abord par de petites gênes.

Je travaillais comme jardinier, puis comme préparateur de commandes de nuit pour les librairies, etc... C'étaient des boulots assez physiques. Ensuite j'ai décidé de faire une formation de technicien de sons et de lumière, métier qui était assez lourd physiquement et prévoyait de longues journées de travail. C'est à partir de ce moment-là que j'ai commencé à tomber sur de longues périodes de maladie. Après des examens, on a découvert des problèmes aux cervicales.

Donc j'ai dû arrêter de travailler comme ouvrier et faire une reconversion professionnelle. Ce sont les médecins qui me suivaient qui m'ont aidé dans ces démarches et convaincu que le travail que je faisais n'était plus adapté pour moi... Je suis passé de la case des personnes valides à celle des invalides. Et ce passage a été très difficile pour moi.

Lors de ce passage d'acceptation, je me suis fort isolé et renfermé... J'étais quelqu'un de très festif, sportif et, petit à petit, j'ai dû arrêter tout et je me suis isolé. La phase d'acceptation a duré 6 ans et je me suis rongé de l'intérieur. Je me trouvais tout seul avec ma maladie, mes papiers, à aller voir des spécialistes. Mon médecin traitant n'était plus très disponible pour moi, ne sachant plus trop quoi faire.

Aujourd'hui c'est toujours difficile de trouver du travail car, quand les patrons entendent

que j'ai un problème de santé, beaucoup de portes se ferment.

Au niveau des relations amicales, elles ont commencé aussi à se détériorer avec le temps. Car les douleurs chroniques c'est quelque chose d'invisible, qu'on ne voit pas donc les personnes qui n'en souffrent pas n'arrivent pas à comprendre ; et du coup ils me prennent pour un menteur, un grognon et quelqu'un qui n'a envie de rien faire... Aujourd'hui ils me restent deux amis...

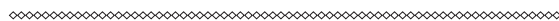
Au niveau familial, déjà je n'avais pas une bonne relation avec ma famille... donc je n'ai pas eu de soutien de ce côté-là. Tout le monde pense que je n'ai rien et que j'invente mes douleurs. J'ai alors rompu toute relation avec ma famille.

Mon soutien aujourd'hui je le trouve chez deux amis en qui j'ai une grande confiance. Mon style de vie a également fort changé. Aujourd'hui je prends plus soin de moi au niveau de mon bien-être intérieur, alors qu'avant, j'étais plus dans l'apparence. Je suis plus à l'écoute de mon corps. Je me retourne plus vers la nature et les animaux. Peut-être que j'aurais dû faire ça il y a 20 ans...

Témoignage de Raphaël C., patient.

Propos recueillis par Donatella Fettucci, coordinatrice action communautaire à la M. M. Passerelle.

# Je souffre des genoux et des pieds de manière chronique



Il y a quatre ans, je ne marchais plus, je me plaignais beaucoup, j'étais en perte complète d'autonomie.

Maintenant j'ai toujours mal, mais ma relation à la douleur a changé, je « râle » moins, je n'ajoute plus de la souffrance à la souffrance. Je viens même de réussir le défi de parcourir la balade du Ninglinspo, 238 m de dénivelé en 3 km. En quelque sorte, j'ai encore mal, mais j'ai accepté ce mal (qui est, relativisons, à une échelle de 6 (sévère) sur 10 (intolérable)).

Méditation et yoga me permettent de « penser à autre chose » (par exemple la respiration ou un mouvement), on dit « dé focaliser », la douleur est toujours présente mais moins vive et mon esprit est en plein dans l'exercice (ici et maintenant). Et puis, surtout, je profite de l'énergie du groupe, on inter-vit notre douleur : tous ont mal, mais tous font les exercices sans se plaindre, « ils pensent plus à l'exercice qu'à leur douleur ».

« Ces approches ne visent pas tant à supprimer la douleur qu'à changer le rapport que chaque patient entretient avec sa propre douleur en la mettant à distance. Lorsqu'on est focalisé sur sa douleur et persuadé qu'elle va empirer, elle augmente inexorablement alors qu'elle s'atténue si on détourne son attention » <sup>1</sup>.

« La méditation de pleine conscience aurait pour effet de réduire les tensions au niveau physique et psychique et de modifier la relation à la sensation douloureuse » <sup>2</sup>.

« La méditation est bénéfique pour la fibromyalgie, le diabète, la polyarthrite rhumatoïde, le psoriasis et ... la dépression » <sup>3</sup>.

Je termine avec une citation de Jon Kabat-Zinn : « Il existe une différence énorme entre la douleur et la souffrance, il y a des moments dans la vie où la douleur peut être inévitable mais où la souffrance est facultative » <sup>4</sup>.

En conclusion, vous l'aurez compris, je ne nie pas la douleur, mais on peut l'atténuer, l'alléger en n'y ajoutant pas une certaine souffrance mentale, en essayant de tendre vers le détachement et la dé focalisation. Cela est valable aussi pour la douleur psychique. Je pense que yoga et méditation nous y aident beaucoup.

Joël Bouillon, patient

1 In *La douleur n'est pas une fatalité*, Odile Robert, édition Quae, 2018, pp. 149-150.

2 Idem, p. 157.

3 Idem, p. 157.

4 In *Apaiser la douleur avec la méditation*, Jon Kabat Zinn, éditions les Arènes, p. 35



## L'ÉCOLE DU DOS

L'école du dos est un programme de rééducation pluridisciplinaire. Son but est de soigner toutes personnes souffrant de douleurs du dos. Elle comprend : une partie éducative (powerpoint , vidéo) ; des exercices physiques ; un soutien psychologique ; un soutien diététique. Le tout chapeauté par un médecin physiothérapeute.

Elle prévoit 36 séances d'apprentissage qui sont consacrées à la gestion de la douleur, au renforcement musculaire, à améliorer la connaissance de l'anatomie, de la bio-mécanique du dos, de l'économie rachidienne (ménager sa colonne), à une évaluation avant et après le programme permettant de juger de l'importance de la douleur et aussi de dédramatiser la situation.

Concrètement, il s'agit de séances psycho-éducatives, d'apprendre à mieux connaître le concept de la douleur et sa dédramatisation, d'avoir des infos concernant les nouvelles avancées et recherches, de mieux comprendre la douleur , l'importance du « bouger » et le danger de la sédentarité et d'acquérir de bonnes pratiques.

Les exercices consistent en la remise en mouvement via des machines (vélo, tapis, etc ...) en fonction des moyens disponibles et de la rééducation axée sur le

tapis, le sol : renforcements musculaires, gainage (renforcements des muscles profonds), stabilisation posture.

Ce programme préventif et curatif s'adresse aux personnes souffrant du dos depuis un certain temps et sont donc devenues porteuses de douleurs chroniques.

### **Quel est l'impact sur les douleurs chroniques ?**

La personne est mieux outillée pour comprendre ses douleurs et ainsi mieux les gérer. En effet dans les douleurs chroniques, il y a un impact psychologique important. La douleur occupe une place importante dans le cerveau, et quand elle devient chronique le cerveau considère qu'elle fait partie de son schéma corporel. Les séances psycho-éducatives sont donc très importantes et apportent, grâce à de nouvelles connaissances, renforcement et dédramatisation.

Quant aux difficultés, elles se trouvent dans le manque d'assiduité, les erreurs de dosage dans la reprise des activités, les croyances fausses, un bagage psychosocial déficient.

Propos recueillis par Joël Bouillon, patient, auprès de Rémy Tello, kinésithérapeute, ayant une expérience de l'école du dos au CHU Liège Sart Tilman.

# LE CANNABIS THÉRAPEUTIQUE



**10% des patients interrogés dans l'enquête sur les douleurs chroniques disent utiliser le cannabis sous différentes formes comme moyen pour diminuer leur douleur. C'est pour ça que nous avons trouvé intéressant et important de traiter ce sujet.**

En Belgique, la législation étant floue autour du cannabis, cela pousse les patients à se fournir hors des circuits légaux avec les dangers que cela peut représenter (dosages imprécis, manque de contrôle,...).

Le cannabis reste mal vu par la société car il est considéré comme un stupéfiant. Il faut savoir que la plante de cannabis contient une multitude de substances chimiques notamment le THC et le CBD. C'est le THC qui a des effets qu'on appelle psychotropes (modification de l'état de conscience, hallucinations, effet planant,...), c'est donc le THC qui est considéré comme stupéfiant.

Depuis septembre 2017 la vente de cannabis industriel est autorisée en Belgique s'il contient moins de 0,2% de THC. Et, depuis le 6 août 2019, le cannabidiol (CBD) peut être obtenu sur prescription médicale.

Le cannabis thérapeutique aurait un impact sur l'amélioration de la qualité de vie, grâce à un effet relaxant, anxiolytique, un effet positif sur le sommeil et l'appétit et il ne serait à priori pas dangereux. Il n'aurait pas d'effet secondaire. Aujourd'hui, aucune étude scientifique sur l'utilisation de cannabis médical dans les douleurs chroniques n'est encore reconnue par les hautes

autorités de la santé en Belgique ; mais, entre-temps, il faut rappeler que les patients utilisent parfois des produits beaucoup plus forts avec des effets secondaires plus importants (antidépresseurs, opiacés,...).

Je suis allée à la rencontre de Véronique Vandermeulen, une patiente de la maison médicale, qui l'utilise depuis maintenant trois semaines. La patiente nous raconte :

« J'ai entendu parler du cannabis thérapeutique en discutant avec ma kiné. Elle m'a dit qu'une autre de ses patientes l'utilisait et l'achetait dans les commerces spécialisés de CBD. Au début, j'avais peur de ressentir les effets secondaires qu'on peut ressentir quand on fume un joint, mais ce n'est pas le cas car la préparation ne contient que très peu de THC.

Depuis quelques mois je l'utilise pour mes troubles du sommeil. Par la suite, en regardant sur internet, j'ai vu que le cannabidiol était autorisé sous prescription médicale. J'en ai donc discuté avec mon pharmacien qui m'a renvoyée vers mon médecin traitant. Mon médecin traitant s'est renseigné et voilà maintenant trois semaines que j'utilise une huile de cannabidiol préparée par mon pharmacien.

Depuis que je l'utilise j'ai également remarqué une amélioration sur mes douleurs. Je ressens un effet de relaxation, mes muscles se détendent. L'effet arrive doucement et dure longtemps. Grâce à cela j'ai pu diminuer certains de mes antidouleurs (opiacés) et somnifères. Si je pouvais, je souhaiterais arrêter complètement mes autres antidouleurs mais malheureusement le cannabidiol n'est pas remboursé dans le cadre des douleurs chroniques et cela me coûterait trop cher. Son prix élevé est le seul point négatif du cannabidiol. S'il était remboursé, je pourrais le qualifier, pour ma part, de traitement miracle. »

**Il est important à savoir** que le cannabis thérapeutique ne convient pas à tout le monde et peut dans certaines circonstances provoquer des effets secondaires. Il est donc important d'en parler à votre médecin ou pharmacien !

Clarisse Mailleu, assistante médecin  
à la Passerelle.

# Quiz sur la santé des femmes

1/ LE STÉRILET NE S'ADRESSE QU'AUX FEMMES AYANT EU DES ENFANTS ?

- Vrai
- Faux

2/ LA PILULE CONTRACEPTIVE ENTRAÎNE FORCÉMENT UNE PRISE DE POIDS ?

- Vrai
- Faux

3/ LE VACCIN CONTRE LE PAPILLOMAVIRUS EST LE SEUL MOYEN DE PRÉVENTION CONTRE LE CANCER DU COL DE L'UTÉRUS ?

- Vrai
- Faux

4/ LES TRAITEMENTS HORMONAUX SUBSTITUTIFS (THS) DE LA MÉNOPAUSE SONT EFFICACES ET SANS DANGER

- Vrai
- Faux

5/ EN EUROPE, QUEL EST LE POURCENTAGE DE FEMMES À AVOIR ÉTÉ VICTIMES DE VIOLENCES CONJUGALES ?

- 25%
- 35%
- 45%

## RÉPONSES

1) Faux : Il s'agit d'une méthode contraceptive de première intention, considérée comme très efficace, de longue durée d'action et pour laquelle aucun risque cancéreux ou cardiovasculaire n'est établi et qui peut donc s'adresser à toutes les femmes.

2) Faux : Prendre la pilule n'est pas nécessairement associé à une prise de poids. Il existe différents types de pilule aux dosages différents permettant de s'adapter à chaque femme. Si une pilule contraceptive ne convient pas, il faut s'adresser à son médecin qui pourra proposer un autre moyen de contraception adapté.

3) Faux : La vaccination contre le papillomavirus est recommandée mais elle ne dispense pas du suivi par frottis. Ce suivi est proposé chez les femmes de 25 à 65 ans à une fréquence d'une fois tous les 3 ans.

4) Faux : Les THS sont efficaces et font disparaître les bouffées de chaleur dans 90% des cas en compensant le manque d'hormones. Mais ils ne sont pas recommandés chez toutes les femmes à cause de leurs effets secondaires et du fait qu'ils entraînent une augmentation du risque de cancer du sein. Ils ne sont indiqués que si les symptômes de la ménopause entraînent une grande diminution de la qualité de vie et doivent être instaurés à la dose minimale efficace pour une période la plus courte possible. Il existe d'autres moyens pour lutter contre les bouffées de chaleur : méditation, hypnose, relaxation, pratiquer une activité physique régulière, éviter la consommation d'alcool ou de boissons excitantes, rafraîchir la pièce où l'on se trouve et garder un brumisateur avec soi.

5) Selon des chiffres du Conseil de l'Europe, près de 45% des femmes auraient subi des violences entre partenaires. Ces violences peuvent être physiques, psychologiques, sexuelles ou économiques, elles ont des conséquences aussi bien sur le plan physique que psychologique. Si vous êtes victimes de violences conjugales, parlez-en avec votre médecin traitant ou contactez le Collectif contre le violences familiales et l'exclusion (CVFE : rue Maghin, 11-4000 Liège, tel 04 223 45 67).

# BONJOUR!

Bonjour à tous et toutes !

Je m'appelle Simon Ledain et je rejoindrai dès le mois de Mars la Maison Médicale en tant que psychologue. Je suis heureux d'intégrer l'équipe de la Passerelle !

Je remplacerai Martine Frères qui, après de nombreuses années de service, va profiter d'un repos bien mérité ! Je lui souhaite d'ores et déjà beaucoup de succès et de bonheur dans cette nouvelle étape de sa vie !

J'habite le quartier d'Outremeuse depuis quelques années, quartier que j'apprécie pour sa diversité de population, son folklore bien vivace et son milieu associatif dynamique et ouvert.

J'ai eu la chance d'expérimenter des contextes de travail variés tels que l'aide à la jeunesse, l'aide aux personnes en situation de traumatisme ou de victimisation, l'insertion socioprofessionnelle ou encore l'aide aux personnes rencontrant des difficultés de santé mentale.

J'aurai à cœur de proposer aux personnes qui le souhaitent un soutien et une écoute bienveillante en tenant compte de leur réalité et de leur parcours de vie.

Au plaisir de vous croiser prochainement au sein de notre Maison Médicale,

A bientôt !

Simon Ledain

# LES AU REVOIRS

Bonjour à tous et toutes,

C'est avec une certaine émotion que je vous écris pour vous dire «au revoir».

Je ressens de la joie en me rappelant toutes les rencontres que j'ai faites, lors des consultations. Vous m'avez permis de découvrir votre réalité dans ce qu'elle a de plus intime. Vous m'avez aidé à comprendre l'importance d'être là et de vous écouter. Vous avez mis vos limites et accepté les miennes. Vous m'avez appris une partie importante de mon métier et je vous en remercie.

Fin mars, je passe le relais en toute confiance à Simon Ledain. Il est motivé, sensible et désireux de faire un bout de chemin avec vous.

Bonne route à vous.

Martine Frères, psychologue.

**La Maison Médicale la Passerelle est fermée le lundi, le mercredi et le vendredi de 12h30 à 13h00, pour permettre aux travailleurs de manger à leur aise, le mardi de 12h00 à 14h00 et le jeudi de 12h30 à 14h00 pour les réunions d'équipe. Merci d'en prendre note.**

## LA MAISON MÉDICALE LA PASSERELLE

suit les recommandations nationales pour limiter la propagation du Covid-19. Tous les travailleurs sont présents pour faire face à cette situation exceptionnelle. Cependant, nous devons adapter notre prise en charge

- Les médecins consultent toujours prioritairement par téléphone.
- Les infirmières et les kinés assurent les consultations et les visites indispensables pour votre santé.
- Les assistantes sociales prennent en charge vos demandes par téléphone.

Nous vous remercions pour votre compréhension et votre coopération en ce moment. Nous accordons la priorité à la santé et à la sécurité de chacun

« Toutes les activités collectives de la Passerelle ainsi que celles de nos partenaires sont actuellement suspendues. Nous reviendrons vers vous quand celles-ci seront en mesure d'être ré-ouvertes. »

**« La bonne nouvelle, c'est que vous pouvez nous suivre désormais sur notre page Facebook « Maison Médicale La Passerelle Liège » »**

Horaire des consultations médicales	Lundi		Mardi		Mercredi		Jeudi		Vendredi	
	m	am	m	am	m	am	m	am	m	am
O. Montigny	9h00 ▶10h30	14h00 ▶15h00		14h00 ▶16h00	9h00 ▶11h30	16h00 ▶18h00	8h30 ▶10h30	14h00 ▶15h00		
D. Filée	8h30 ▶10h30		8h30 ▶10h30	14h00 ▶16h00	8h30 ▶10h30		14h00 ▶15h00	17h00 ▶18h00	8h30 ▶10h30	
M. Youssef	8h30 ▶10h30			15h00 ▶16h00		14h30 ▶16h00		14h30 ▶16h00	9h30 ▶12h30	15h ▶16h 17h ▶18h
Ph. Denoël	10h00 ▶12h00	16h00 ▶18h00	8h30 ▶10h30	16h00 ▶18h00	9h00 ▶10h30				9h30 ▶12h30	13h30 ▶15h00
L. Wengi	9h00 ▶10h30		9h00 ▶10h30	14h00 ▶15h30			9h00 ▶11h00	15h00 ▶16h00	9h00 ▶10h30	15h00 ▶18h00
J. André		17h00 ▶18h00	8h30 ▶10h00			15h00 ▶16h00	8h30 ▶10h00	15h ▶16h 17h ▶18h	11h30 ▶12h30	17h00 ▶18h00
R. Léonard		14h00 ▶16h00		16h00 ▶18h30	9h30 ▶12h00	13h00 ▶16h00	9h30 ▶10h30 11h30 ▶12h30	16h00 ▶18h00	11h00 ▶12h30	14h00 ▶16h00
C. Mailleu	11h30 ▶12h30	17h00 ▶18h00			10h30 ▶11h30	14h ▶15h 17h ▶18h	8h30 ▶10h30		8h30 ▶10h30 11h30 ▶12h30	13h00 ▶15h00

Horaire sous réserve de modification

Mise en page : À L'EST: atelier graphisme/sérigraphie d'Article 23 asbl, 42 Chaussée des prés, 4020 Liège - 04/223 03 33  
www.article23.eu