
Ouvrage coordonné par le Pr Catherine Tourette-Turgis

Do you speak docteur ?

Comment communiquer efficacement
avec votre médecin sur la **douleur**
chronique

Université des Patients

COMMENT DIRE

Introduction

Ouvrage

Coordonné par
Pr Catherine Tourette-Turgis

Community Manager
Patrick Helle

Coauteur(e)s :

Martine	Boutet
Martine	Chauvin
Patrick	Helle
Isabelle	Macal
Catherine	Tourette-Turgis
Sabine	Zaoui

Il existe de nombreux guides, manuels et formations pour apprendre aux médecins à communiquer avec leurs patients. Plusieurs recherches suggèrent l'existence d'une corrélation entre la nature de la communication entre médecins et patients et l'atteinte des résultats thérapeutiques. Il existe peu de formations sur comment communiquer avec son médecin en direction des patients et peu de littérature sur le sujet. Pourtant régulièrement les patients font part des difficultés qu'ils rencontrent dans la communication avec leur médecin. Ces difficultés se manifestent sous la forme suivante : j'avais prévu de lui demander ceci ou cela et je n'ai pas réussi à le faire ! J'avais l'intention de lui poser la question mais je n'ai pas pu m'imposer ! Je n'arrive pas à parler avec mon médecin de choses qui m'inquiètent beaucoup. Elles se manifestent aussi sous la forme : mon médecin ne m'écoute pas, ce que je dis ne l'intéresse pas, j'ai l'impression que je l'ennuie, mon cas ne l'intéresse pas, je n'ose pas lui dire que je ne suis pas d'accord avec sa proposition.

Les difficultés à communiquer sur la douleur chronique

1

Pourquoi c'est difficile ?
La douleur physique est une expérience sensorielle, tactile, polymorphe qui amène le sujet à constater que quelque chose se passe dans son corps comme si c'était une réalité extérieure.

Section 1

Pourquoi c'est difficile ?

La douleur physique est une expérience sensorielle, tactile, polymorphe qui amène le sujet à constater que quelque chose se passe dans son corps comme si c'était une réalité extérieure. C'est toujours intéressant d'écouter avec détail si la personne dit : "j'ai mal au dos, j'ai mal au pied ou bien mon dos me fait mal, mon pied me fait mal". C'est comme si en choisissant l'une ou l'autre des expressions on ne se situait pas de la même manière par rapport à son corps. La perception de la douleur varie en fonction de nos capacités à la supporter, nos attentes et nos objectifs. Lorsqu'on s'extrait une épine de rose du doigt, on sait que l'on va se faire mal, mais on est prêt, notre objectif est clair : enlever cette épine. La douleur néanmoins peut nous sembler plus légère si on enlève cette épine sous un regard aimant et bienveillant ou si notre propre attention est détournée par la vue du rosier qui nous paraît magnifique ou par la présence d'un papillon.

On apprend dans l'étude des douleurs aiguës que la douleur est un signal d'information qui nous aide à nous protéger du danger.

Par exemple on s'approche du feu, on met la main, on se brûle, cela fait mal, on la retire et on développe une relation d'évitement par rapport aux flammes. La douleur chronique excède les capacités d'une personne à la supporter parce qu'à la différence d'une douleur aiguë, on ne sait pas quand elle va s'arrêter. Son intensité est au-delà de nos capacités sensorielles à pouvoir l'affronter, elle met en échec les activités mentales de contrôle.

Dans le cas de la douleur chronique celle-ci perd sa fonction de protection, de défense de soi, elle est comme une maladie qui vient s'ajouter aux symptômes d'une autre maladie ou de plusieurs maladies. Comme elle ne possède pas d'indicateurs objectifs comme la température, la pression artérielle, les battements du cœur, elle est souvent mise de côté par le monde médical.

La douleur chronique est une expérience qui nécessite d'entrer en contact avec le malade et c'est la raison pour laquelle les malades douloureux chroniques aspirent à la création d'outils et de paramètres les plus objectifs possibles pour mesurer leur douleur. Ils se sentent disqualifiés par rapport aux autres malades chroniques qui possèdent pour la plupart des marqueurs qui témoignent de l'activité de leur maladie. Un malade douloureux chronique n'aspire pas forcément à entrer en contact avec le médecin en tout cas pas plus qu'une personne ayant un diabète ou un cancer. Il veut être reconnu dans sa maladie et recevoir des soins et des thérapeutiques comme tout autre malade chronique.

Récits d'expérience

Sophie

La maladie m'a mise en situation de détresse et je me suis sentie humiliée, car je ne pouvais plus faire comme avant et je n'étais plus comme avant. Je peux même dire que j'ai touché le fond.

Aujourd'hui, je suis différente et en paix avec moi-même mais cela a pris du temps. J'aime la personne que je suis redevenue car on se rend compte que la vie est précieuse et qu'il est nécessaire de profiter de chaque instant. Aujourd'hui, j'ai retrouvé mes valeurs. On prend le temps d'écouter l'autre dans sa globalité et c'est peu être pour cela que maintenant je me bats pour aider les autres personnes à refaire surface en partageant et transmettant cette rage de vivre.

Claude

J'ai perdu peu à peu des pans entiers de moi-même, au fil des années et des douleurs, que je ne retrouverai jamais plus. Je suis différent, c'est un fait, mais je ne suis pas moins vivant qu'auparavant.

La maladie chronique et la douleur nous changent, on n'en sort pas indemne mais si on en réchappe (et si on peut en parler c'est qu'on en a réchappé à un moment donné), on acquiert une énorme expérience de vie (de survie). Cela rend chaque instant de la vie précieux, on gagne en humanité, on est capable d'entendre, d'écouter (c'est mieux) la parole des autres douloureux chroniques et de les aider à traverser ces moments atroces. C'est un combat et nous pouvons façonner des armes pour nous défendre, les partager et transmettre les techniques de combat !

Emilie

Parler de l'expérience de la douleur, communiquer sur la douleur, passe par une introspection qui est, elle-même douloureuse. Elle révèle, à notre propre regard, toute notre fragilité. Elle nous met en danger, dans un monde où il faut être fort pour se faire la meilleure place possible. Nous sommes dans un monde compétitif. Accepter de se révéler fragile, mais tout en montrant qu'il nous reste des ressources (les inventer parfois) pour ne pas être relégué à de la domination. Quand je parle domination, je pense, ne plus être acteur de sa vie.

J'ai vécu mes dix premières années de maladie à essayer de « faire comprendre » à mes plus proches ce que je ressentais. J'ai tenté de parler avec des mots très simples et rassurants (autant que faire se peut) à mes enfants (7 et 3 ans au début de mes douleurs), quand la douleur était trop forte et que je ne pouvais la cacher.

Comment nous communiquons sur la douleur



On sait que communiquer sur son expérience c'est la transformer ; parler à autrui est une manière de transformer le vécu de l'expérience et de fait se parler à soi-même a un rôle important dans le vécu d'expérience et nous aide aussi à modifier la perception que l'on en a.

Section 1

Comment nous communiquons sur la douleur

On sait que communiquer sur son expérience c'est la transformer ; parler à autrui est une manière de transformer le vécu de l'expérience et de fait se parler à soi-même a un rôle important dans le vécu d'expérience et nous aide aussi à modifier la perception que l'on en a. C'est la raison pour laquelle il existe un tas de préconisations du type : ne dis pas du mal de toi, dis-toi que tout ira bien, fais-toi des compliments. Parmi ces préconisations, certaines sont tellement artificielles qu'elles sont ridicules et ne marchent pas. Néanmoins il semble que la façon dont on s'adresse à soi-même a une importance sur notre ressenti. Des fois on se dit : je n'aurais pas dû faire cela, c'est-à-dire on s'interpelle soi-même à la première personne ou à la deuxième personne. Ce qu'on se dit à soi-même ce n'est pas pareil que la pensée.

Sophie

Dans mon enfance, j'étais plutôt timide, solitaire et je ne parlais pas, car j'étais seule, voire peut-être un peu sauvage. Effectivement, il m'arrivait de me parler à haute voix rien que pour me rassurer, me motiver et oublier certaines choses. J'ai gardé cela aujourd'hui, « Je m'écoute, je suis mon instinct ».

Lorsque j'ai été immobilisée par ma maladie, j'ai fait une introspection pour savoir ce que je voulais et ce que je ne voulais plus. J'ai gardé cette habitude pour faire un état des lieux d'une journée ou d'une expérience. Il m'arrive parfois de me complimenter, car j'ai pu réaliser quelque chose ou j'ai écouté quelqu'un. Au moins s'auto-complimenter est positif. Il est parfois nécessaire de se parler pour évacuer nos émotions, ce qui permet de lâcher prise et de repartir optimiste.

Marie

À tous les instants de ma vie, je me pose toujours les mêmes questions :

Que puis-je faire ? Qu'est-ce que je ne peux pas faire ? Que dois-je dire ? Comment je m'organise pour arriver à faire ce dont j'ai envie ? Puis-je dire non ? Qu'est-ce que cela va générer dans mon rapport avec l'autre ? Qu'est-ce que de dire oui va générer dans ma vie au quotidien ?

En fait mon cerveau fonctionne toujours. C'est épuisant de souffrir, car lorsque je me pose toutes ces questions, il est nécessaire maintenant d'y répondre. J'ai quand même, avec l'expérience, re-

Apprendre à communiquer avec son médecin

3

Généralités
Les cours
de
Claire
François
Sylvie

Le cours de Claire

(niveau débutant)

Le cours de Claire

Apprendre à demander de l'aide
Savoir parler de ses inquiétudes et préoccupations,
Oser demander une explication sur ses douleurs.

Cours 1

Apprendre à décrire ses douleurs

Cours 2

J'ai du mal à m'exprimer

Cours 3

Mon médecin est trop technique. Je ne le comprends pas

Cours 4

Répondre à un médecin qui déclare « ne rien voir aux examens.
Cela doit être psychosomatique »

Contenu cours 1

Travaux Pratiques n° 1 : Apprendre à décrire ses douleurs en s'aidant des outils proposés

Travaux Pratiques n° 2 : Transformer les plaintes négatives en phrases positives.

Travaux Pratiques n° 3: Formuler une demande

Scénario corrigé (à lire à haute voix)

[Retour Menu](#)

Contenu

Apprendre à décrire ses douleurs

Scénario

Claire : Bonjour docteur

Docteur : Bonjour Madame B. Alors qu'est-ce qui vous amène ?

Claire : Ben j'ai mal partout, tout le temps, surtout la nuit. Dès que je bouge. Je ne comprends pas : les bras, les jambes et dans le dos et des fois ça me fait comme des fourmillements jusque dans les mains.

Docteur : Oui

Claire : Et ce n'est pas tout. J'ai pris toutes les aspirines et les autres médicaments qui sont effervescents mais du tout cela m'endort. Je ne m'en sors plus. Je ne sais plus quoi faire...

Docteur : Qu'avez-vous pris exactement ?

Claire : Tout ce qu'il y avait sur l'ordonnance mais il n'y a rien qui marche. J'ai même essayé de prendre plus souvent du médicament effervescent mais non... Rien ne marche. Je n'en peux plus

Travaux pratiques

Lire le scénario page de gauche.

Apprendre à décrire ses douleurs en s'aidant de l'outil proposé ci-dessous.

Liste des types de douleurs

(cliquer sur la liste pour faire apparaître l'article du glossaire)

The screenshot shows a web browser window titled "Do you speak docteur ?". The page content is identical to the previous image, but with a blue box on the left containing the "Travaux pratiques" instructions. A white modal window titled "Liste des types de douleur" is open, displaying a list of pain types: Angoissante, Brûlure, Coups de poignard, Coupure, Décharges électriques, Déprimante, Elancements, En étai, Enervante, and Epuisante. At the bottom of the browser window, there are buttons for "Glossaire" and "Dictionnaire". A "Retour menu Claire" button is visible in the bottom right corner of the page content.

Les outils

4

Comment évaluer nos douleurs

Conduire l'auto évaluation de nos douleurs

Mesurer la douleur

Localiser la douleur

Décrire la douleur

Logiciel d'évaluation de la douleur

Comment évaluer nos douleurs

Reconnaître le syndrome douloureux et mesurer soi-même sa douleur est central dans la communication du douloureux chronique avec le médecin. Jusqu'à présent cette initiative était laissée au médecin. On a longtemps cru qu'il était difficile de quantifier, de modéliser la douleur singulière d'une personne. Ceci est dû partie au manque de confiance des médecins dans les outils subjectifs et aussi aux patients, qui ne se font pas confiance (des douloureux chroniques disent : « je ne sais pas exprimer par une gradation, chiffre ou expression, ma douleur, fatigue, etc. comme cela, abruptement, ...»). Nous nous engageons à apprendre aux autres patients douloureux chroniques à le faire car nous sommes formés et diplômés en éducation thérapeutique de l'université Pierre et Marie Curie et avons une pratique de formateur-intervenant.

Conduire l'auto évaluation de nos douleurs

C'est avant tout nous doter d'outils pour mesurer, mettre des mots sur la douleur, la localiser, évaluer son intensité, et pouvoir décrire les types de douleurs ressenties. Mais aussi avoir conscience de l'impact de la douleur sur notre psychisme, notre vie quotidienne, notre vie professionnelle, familiale, etc. (à développer).

Les outils doivent être utiles et déboucher : soit sur une prise de conscience, soit permettre de situer/nommer les douleurs mais aussi de prendre des mesures pour réduire la douleur car sinon ils ne servent à rien.

Pour répondre à ces besoins nous avons développé un logiciel qui permet au patient de conduire lui-même une évaluation détaillée de sa douleur et de transmettre les données collectées au médecin traitant.

L'auto évaluation est un support complémentaire à la consultation douleur et un outil de communication entre le douloureux chronique et le médecin. Cette auto évaluation apporte des informations précieuses au médecin en même temps qu'elle mobilise la collaboration active de son patient.

Les échelles utilisées dans le logiciel

Seules des échelles et des questionnaires validés ont été retenus dans notre logiciel, dont la passation peut être effectuée par le douloureux chronique.

Mesurer la douleur

Nous utilisons l'échelle EVA (échelle visuelle analogique) à simple lecture, graduée de 0 (aucune douleur) à 10 (douleur extrême).

En comparant une évaluation datant de 8 jours à celle du jour de la consultation, cela permet de quantifier et d'analyser une autre donnée : la variation de la douleur.

On peut alors se poser la question du « pourquoi » la douleur a évolué et tenter d'y apporter des réponses : « qu'est-ce qui a changé, qu'est-ce que j'ai fait ou cessé de faire qui peut expliquer cette variation ? »

Il est aussi important de mesurer le niveau de fatigue très souvent corrélé à la douleur et voir ses indicateurs évoluer dans le temps.

Conclusion

5

Les auteur(e)s

© l'Université des Patients 2014

Martine Boutet



Je suis bénévole de l'association AFVD depuis 2009, ceci de façon très active depuis 1 an pour la région Pays de la Loire. J'anime une permanence d'écoute et de soutien qui a été créée en 2013 afin d'accueillir les patients et leur entourage. J'aime aider les personnes quelque soit la demande, me sentir utile.

En effet, mon parcours de vie m'a amenée à être une battante dès le plus jeune âge et je le resterai toujours.

Le côté social et humain m'attire beaucoup. C'est dans cet espace que je m'épanouie depuis des années, c'est dans ce domaine que j'ai choisi ma réorientation. Nous organisons des sessions de formation auprès des auxiliaires de vie à Nantes, afin de sensibiliser ces soignantes aux douleurs chroniques. Il existe également d'autres projets en cours qui, je l'espère, verront le jour en fin d'année.

J'ai validé les 42h d'ETP. Je souhaite maintenant approfondir mes compétences en passant mon DU et pourquoi pas, par la suite, un Master. D'ailleurs ma formation professionnelle m'aide énormément pour la tenue des permanences et dans mes autres activités.

Côté santé, j'ai été implantée d'un *neurostim* depuis 2009 en raison de hernies discales non opérables. Avec la venue des deux dernières hernies, ma copine douleur c'est propagée dans tout mon corps mais rassurez vous, je poursuis mon chemin.

Grâce à la pathologie, j'ai appris à poser des priorités, à profiter des gens que j'aime et m'occuper de moi, une chose que je ne prenais pas trop le temps de faire auparavant



Martine Chauvin



Présidente fondatrice de l'AFVD Association Francophone pour Vaincre les Douleurs, association de patients pour les patients, travaillant en partenariat avec les professionnels de santé, créée en décembre 2006 à la suite de mon parcours personnel de douleurs.

J'ai organisé des conférences, ce qui m'a amenée à rencontrer beaucoup de patients douloureux, avec des profils et des parcours différents, mais avec pour point commun un manque de solutions face à leur douleur chronique.

Grâce à ma réconciliation avec mes douleurs j'ai suivi un cursus de diplôme universitaire en Education Thérapeutique du Patient dans les maladies chroniques afin de mettre au profit des autres mes compétences acquises tout au long de mon parcours de soin.

J'ai écrit 2 livres témoignages :

Chauvin, M. (2005), Balle de Match - La Maîtrise de la Souffrance par Neurostimulation. Parthenay : Gehan.

Chauvin, M. (2007), Jeu Set et Match - La Victoire de la Neurostimulation. Parthenay : Gehan.



Patrick Helle



Malade chronique depuis 35 ans, il m'a fallu, durant ces années, apprendre à vivre différemment et à mettre en œuvre mes capacités d'adaptation au changement et ceci souvent sans ou avec peu d'aide. Cela n'a pas été un long fleuve tranquille... Reconversions professionnelles, adaptation de mes projets à mes capacités physiques réduites, contacts multiples et pas toujours faciles avec le milieu médical, vie en famille et en société à reconsidérer m'ont permis d'acquérir une expérience dont j'aurais pu ne rien faire. Très tôt j'ai décidé de faire de la maladie un atout et de retrouver une grande autonomie en devenant acteur.

Depuis septembre 2012, je fais partie de 3 équipes d'ETP dans les hôpitaux Bichat, Cochin et St Antoine (Paris). J'ai développé plusieurs ateliers, notamment sur la prise de conscience et la gestion de la fatigue ainsi que sur le réveil du corps le matin.

Dans ces programmes je me considère comme un passeur entre le monde des soignants et celui des patients. Ne pas basculer d'un côté ou d'un autre est un exercice d'équilibriste que facilite l'attitude compréhensive des patients et des soignants.

2012 - Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie Université Paris VI. Diplôme Universitaire «Education thérapeutique et soins infirmiers dans les maladies chroniques»,

Intervenant en DU et Master ETP, écoles d'infirmières et membre de jurys

lv

Isabelle Macal



J'ai contracté une maladie chronique il y a bientôt 18 ans. J'ai traversé les 8 premières années comme dans un fracas de moi-même.

Enfin, la rencontre et les échanges avec 3 personnes intervenant dans mon quotidien ont déclenché mon désir de mettre en place une équipe d'aide aux devoirs pour les enfants de l'école primaire de mon village. Cette histoire s'est poursuivie 10 ans pendant lesquels j'ai animé une équipe de bénévoles pour les 15 à 20 enfants que nous avons chaque année 2 soirs/semaine.

J'ai découvert l'ETP et l'Université des Patients dans un reportage à la télévision « Le magazine de la Santé » sur France 5. J'ai vécu ce moment comme un instant clé dans ma vie. Après avoir contacté l'Université des Patients qui a accepté mon inscription, j'ai débuté les cours et ai validé un DU d'Education Thérapeutique du Patient en 2012. Comme je souhaitais très fortement poursuivre dans cette voie, il me fallait une Licence afin de pouvoir intégrer le Master RIM ETP. Me voilà partie pour la licence en sciences de l'éducation, validée elle aussi. J'ai terminé la 1re année de Master ETP et ai débuté en octobre dernier cette dernière année de Master.

J'ai intégré l'AFVD début 2014 en qualité de membre actif bénévole. Nous travaillons en partenariat avec les professionnels de santé et les malades. Nous sommes dans la phase d'élaboration concernant l'ouverture d'une permanence en Rhône-Alpes pour laquelle j'aurai le soin de la gestion et l'animation.

Je suis intervenue sur des rencontres, conférences en lien avec l'ETP. Je suis membre de jury et formatrice auprès d'étudiants et d'adultes dans le cadre de la formation continue.



Catherine Tourette-Turgis



Je suis universitaire, chercheuse et passionnée depuis l'enfance par l'univers des humains. J'ai dû faire face très tôt dans ma vie à de nombreux obstacles alors j'y ai pris goût et je me suis lancée dans les innovations pédagogiques et humaines. Je sais à quel point la vie peut être difficile mais je sais aussi que chacun d'entre nous possède une marge de manœuvre, c'est sur le territoire de ce qui reste comme possible que je travaille.

Je fais cela depuis toujours, j'ai commencé à travailler avec des nouveau-nés, ensuite j'ai passé deux décennies dans la lutte contre le sida au niveau mondial et j'ai voulu transposer les acquis de la lutte contre le sida dans les autres maladies chroniques. Il y a beaucoup de choses à faire et j'ai envie de les faire jusqu'à ma mort. J'ai ouvert l'université des patients en 2009, j'ai fondé Comment Dire en 1991, j'aime travailler à mettre en place l'innovation sociale et humaine. Je pense que le monde c'est nous aussi qui le construisons chaque jour, alors on peut apporter chacun d'entre nous une contribution quel qu'elle soit. Cette plateforme en fait partie : démontrer la force de l'intelligence collective, démontrer que les malades sont des producteurs de savoirs, des concepteurs de projet, des inventeurs d'un rapport au monde qui peut révolutionner le monde.



lvi



Sabine Zaoui

Il y a 10 ans j'ai pris à perpétuité comme 15 millions de français atteints d'une maladie chronique. Il m'aura fallu du temps pour reprendre le contrôle de ma vie. Forte de caractère, j'ai décidé de ne plus la subir et cette prise de conscience ainsi que la remise en question qui a suivi m'ont permis de commencer à chercher des solutions.

J'ai décidé d'intégrer il y a un an et demi une association (l'AFLAR) car il était important pour moi de contribuer à élaborer des projets d'aide aux patients.

Autodidacte et persévérante, je me suis investie dans des projets de promotion de la santé et de la prévention pour différentes pathologies rhumatismales. J'ai donc commencé à travailler avec des professionnels de santé et des patients.

L'important pour moi va être l'échange de patient à patient, un peu comme une marraine.

Passionnée par l'ETP, j'ai validé un DU en Education Thérapeutique du Patient de L'UPMC (2013/2014) j'ai vécu une année extrêmement enrichissante, pendant laquelle j'ai perfectionné mes compétences dans l'écriture et l'animation de séquences pédagogiques et de bilans d'éducation partagé. Avidue d'approfondissements dans ce domaine je continue des études l'année prochaine dans le développement sanitaire pour un certificat universitaire afin de mener mon projet professionnel au bout.

Suite à ce DU je suis devenue l'instigatrice d'un projet d'association en ETP.



1ère édition 2014

© Université des Patients & COMMENT DIRE - 2014

Ivii