

LE POINT DE VUE DES PATIENTS

Représenté par les porte-paroles Bénédicte CHARLES et Nadine RANDON.

ENQUETE MENEES AUPRES DES ASSOCIATIONS PARTENAIRES DE ENSEMBLE CONTRE LES RHUMATISMES

Le thème retenu cette année par ECR est celui de la douleur associée aux maladies rhumatismales. Nous avons souhaité diffuser, en amont de l'évènement, un questionnaire à destination des représentants associatifs pour mieux appréhender le fardeau de la douleur dans leur pathologie, son impact sur leur quotidien et sur la qualité de vie, et les moyens qu'ils ont mis en place pour la gérer au mieux. Le questionnaire était totalement anonyme.

Il a été diffusé largement par les associations partenaires du lundi 8 avril au mardi 14 mai 2024. La mobilisation des associations a été massive, avec un nombre de réponses bien au-delà de nos attentes : plus de 2000 réponses ! La synthèse des réponses des participants est présentée ci-après.

PARTIE A : RUBRIQUE GÉNÉRALE « NOMBRE ET PROFIL DES RÉPONDANTS »

C'est toute la richesse et l'originalité de l'initiative ECR que d'être transversale et multi pathologies. Ceci est illustré par la diversité des profils des répondants : nous avons recueilli **2100 réponses** de personnes concernées par une dizaine de maladies rhumatismales.

- **Genre** : Ce sont très majoritairement des femmes qui ont répondu à l'enquête (plus de 90% des répondants)
- **Profil d'âges** : 60% des répondants sont dans la tranche 46-65 ans (voir figure 1)

Fréquence

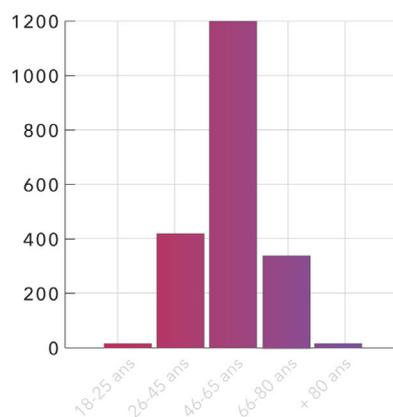


Fig. 1 : Profil d'âges

- **Pathologies** : Tous les types d'affections rhumatologiques chroniques sont représentés dans les réponses ce qui confirme bien la forte mobilisation de toutes les associations partenaires de ECR.

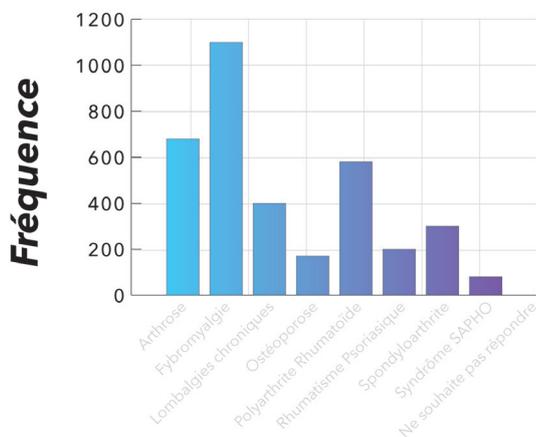


Fig. 2 : Les types d'affections rhumatologiques

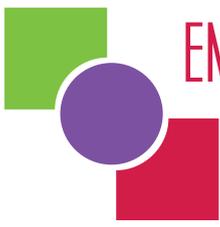
PARTIE B : « DOULEUR : LES MOTS ASSOCIÉS, HISTORIQUE ET POIDS GLOBAL »

- **Mots associés** : Les 5 mots en lien avec la douleur les plus souvent cités sont (du + fréquent au - fréquent) **FATIGUE > HANDICAP (et handicapante) > INVALIDANTE > SOUFFRANCE > INSUPPORTABLE**
- > Ces termes montrent clairement la gravité et l'impact de la douleur sur la vie quotidienne des patients.

Ci-après un nuage de mots plus exhaustifs des termes cités par les répondant.es :



Fig. 3 : Nuage de mots en lien avec « douleur »



• Historique des douleurs :

Durée : pour 75% des répondants, cette douleur est ressentie depuis plus de 5 ans ;

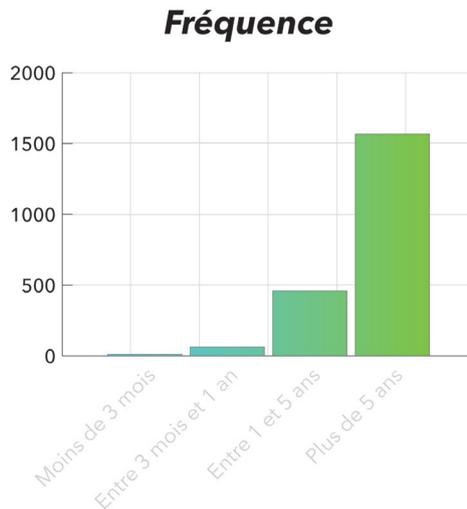


Fig. 4 : Durée de ressenti des douleurs

Place de la douleur dans la maladie : A la question « En moyenne, sur les 7 derniers jours, quel pourcentage attribuez-vous à la douleur, dans le poids que représente votre maladie dans votre quotidien ? », près de 2/3 des répondants ont répondu 60% ou plus.

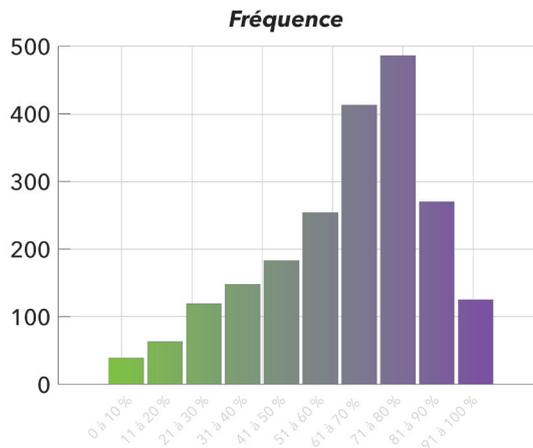


Fig. 5 : Place de la douleur dans le poids de la maladie au quotidien

Ce pourcentage a évolué pour 2/3 des répondants (1388 sur 2100 réponses). En cas d'évolution, c'est dans plus de la moitié des cas (53%) une augmentation de la douleur ou des fluctuations (40% des cas) plutôt qu'une diminution (seulement 7% des cas).

LE POINT DE VUE DES PATIENTS

PARTIE C : « IMPACT DE LA DOULEUR SUR LA QUALITÉ DE VIE »

- 2/3 des répondants (1411 sur 2100 réponses) qualifient leur douleur de « permanente » et seulement un 1/3 d' « intermittente ».
- A la question « quand ces douleurs vous gênent-elles le plus ? », plus de 60% des personnes disent qu'elle les gêne à la fois le jour et la nuit ;

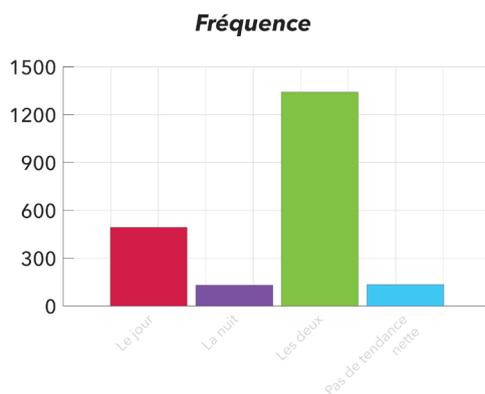


Fig. 6 : Moment de la journée le plus impacté par les douleurs

• Impact sur la qualité de vie :



**pour plus de
90%
des personnes**

(1971 sur 2100 réponses)
cette douleur a un impact sur la qualité de leur sommeil
(et pour 80%, un impact régulier sur leur sommeil) ;



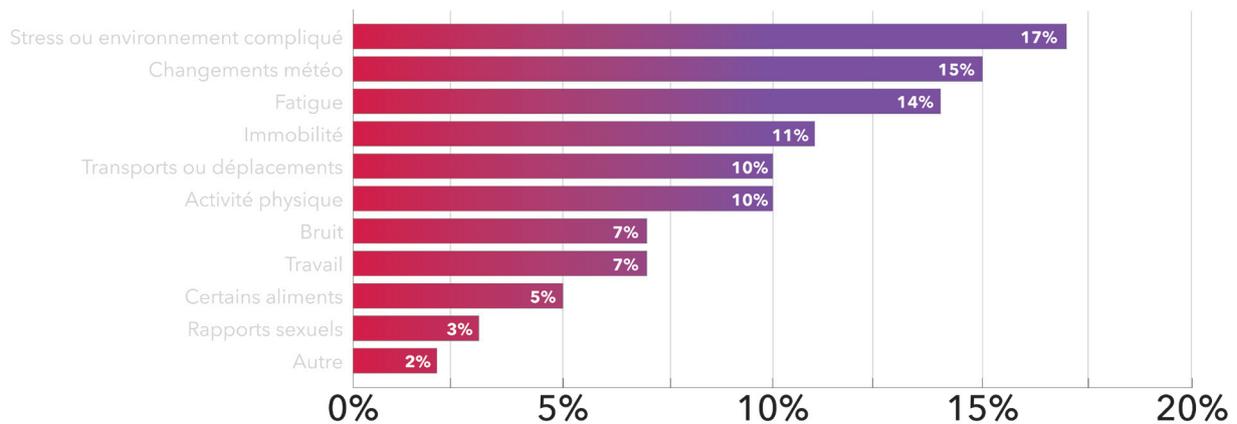
**pour plus de
90%
des personnes**

(2023 sur 2100 réponses)
cette douleur a un impact sur leur moral
(et pour 80%, un impact régulier sur leur moral) ;

• Facteurs déclenchants :

Plus de 80% des répondants (1783 sur 2100 réponses) ont repéré des facteurs déclenchant leur douleur. Les trois facteurs les plus fréquemment cités sont 1/ le stress ou un environnement compliqué (cité 1 fois sur 6), 2/ les changements météo (cité 1 fois sur 7) et 3/ la fatigue (idem). Viennent ensuite : 4/ l'immobilité, 5/ les transports ou déplacements et 6/ l'activité physique (ces 3 facteurs sont cités 1 fois sur 10 environ).

LE POINT DE VUE DES PATIENTS



Fréquence de citation (en %)

Fig. 7 : Les facteurs repérés comme déclenchant les douleurs et cités par les répondants

• **Champs de la vie impactés et priorisation :**

Le champ de la vie le plus impacté par la douleur est la « **vie personnelle et familiale** » (champ classé 1 ou 2 par le plus grand nombre de répondants).

Différents champs de la vie questionnés	% de fois où ce champ a été classé « 1 » (c'est-à-dire le plus impacté)	% de fois où ce champ a été classé « 2 » (c'est-à-dire très impacté)
Vie personnelle et familiale	36%	33%
Vie professionnelle	34%	17%
Vie sociale	20%	31%
Vie conjugale	10%	19%

Tableau 1 : Impact de la douleur sur les différents champs de la vie des répondants

Face à la douleur et son impact sur la vie des répondants, 60% des personnes priorisent la vie personnelle et familiale, et un peu moins de 20%, la vie professionnelle.

PARTIE D : « LA DOULEUR ET SA GESTION PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ »

• **Communication auprès de professionnels de santé :**

Au cours des 6 derniers mois, plus de 90% des répondants ont abordé le problème de leur douleur lors d'une rencontre avec un professionnel de santé.

LE POINT DE VUE DES PATIENTS

Les professionnels concernés sont très souvent le médecin traitant (plus d'une réponse sur 4) ou le spécialiste qui fait le suivi de la maladie chronique (plus d'une réponse sur 5), et dans une moindre mesure le kinésithérapeute (un peu moins d'une réponse sur 6).

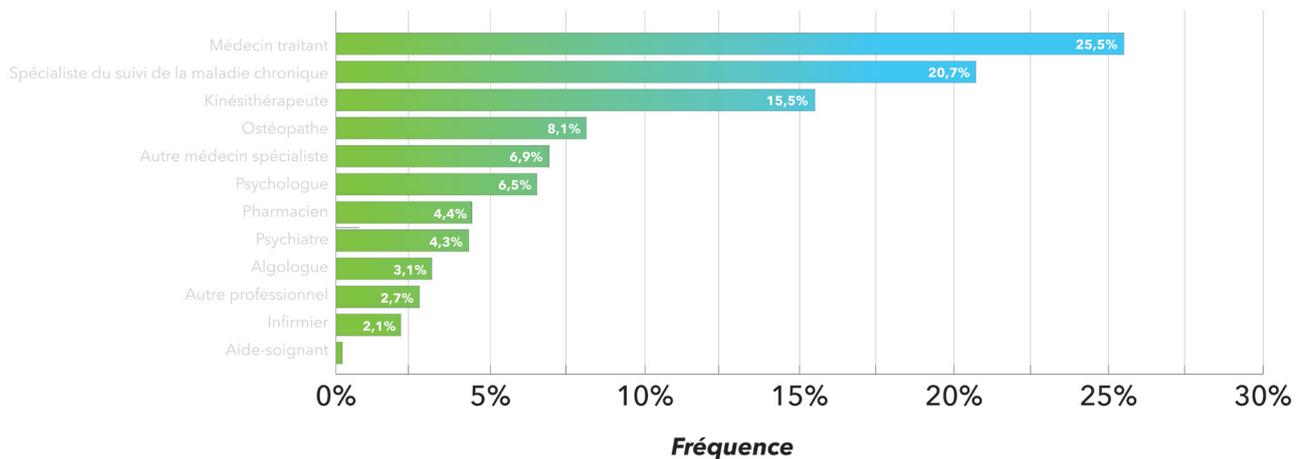


Fig. 8 : Professionnels à qui les répondants ont parlé de leur douleur

D'une manière générale, ce sont très souvent le médecin généraliste et le spécialiste de la maladie chronique qui accompagnent le plus les personnes dans la gestion de leur douleur (et dans une moindre mesure le kinésithérapeute).

Remarque : L'algologue a été très peu cité. Soit les patients ignorent son existence, soit ils ne sont pas orientés vers celui-ci dans le cadre de leur prise en soins.

• Les médicaments :

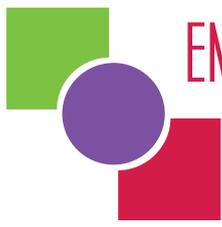
Plus de 80% des répondants (1741 personnes sur les 2100) prennent des traitements contre la douleur. Différents traitements sont pris, en fonction du type de douleurs et/ou de pathologies. Les deux traitements les plus pris sont le paracétamol et les AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens), qui concernent respectivement 94% et 62% des répondants. Pour la majorité d'entre eux, leur efficacité est variable selon les individus, elle peut fluctuer dans le temps. Certains médicaments sont mêmes jugés peu ou pas efficaces.

Les effets indésirables des médicaments conduisent plus d'une personne sur 2 à ne pas les prendre même s'ils sont efficaces !

⁵ Un algologue est un médecin qui s'est spécialisé dans la prise en charge de la douleur.

	Personnes qui ont pris ou prennent ce médicament, valeurs en % (nombre)	Évaluation de l'efficacité par les personnes ayant pris ou prenant ce médicament			
		Efficace au début mais plus maintenant	Oui, efficace	Non, pas efficace	Cela dépend
Paracétamol	94% (1969)	11% (213)	12% (230)	40% (787)	38% (739)
AINS	62% (1301)	11% (149)	33% (430)	18% (236)	37% (486)
Cortisone	47% (982)	7% (64)	50% (487)	17% (167)	27% (264)
Paracétamol-codéine	40% (850)	14% (118)	27% (233)	29% (250)	29% (249)
Tramadol	38% (808)	17% (137)	27% (215)	33% (264)	24% (192)
Paracétamol-tramadol	36% (761)	16% (123)	24% (183)	31% (238)	29% (217)
Corticoïdes (infiltration)	35% (744)	17% (124)	35% (260)	23% (173)	25% (187)
Amitriptyline (Laroxyl)	25% (527)	17% (89)	26% (138)	35% (182)	22% (118)
Morphine	25% (516)	11% (59)	47% (241)	17% (90)	24% (126)
Duloxétine (Cymbalta)	22% (456)	20% (93)	24% (108)	39% (176)	17% (79)
Prégabaline (Lyrica)	20% (429)	19% (83)	20% (85)	42% (182)	18% (79)
Acide hyaluronique (infiltration)	14% (303)	15% (46)	30% (91)	32% (98)	22% (68)
Gabapentine (Neurontin)	14% (297)	14% (43)	20% (60)	47% (140)	18% (54)
Venlafaxine (Effexor)	13% (263)	15% (40)	22% (57)	42% (110)	21% (56)

Tableau 2 : Perception de l'efficacité par les répondants, de différents médicaments contre la douleur



• Autres stratégies thérapeutiques mises en place :

Kinésithérapie : **environ 2/3 des répondants** (1378 sur 2100) **ont suivi des séances de kinésithérapie et les ¾ d'entre eux les trouvent utiles** (1043 sur 1378).

Séance avec un psychologue ou psychiatre : **seulement 1/3 des personnes** (723 sur 2100) **ont suivi des séances chez ce type de professionnels**. Pour celles qui ont fait cette démarche, **près de 7 personnes sur 10** (504 sur 723) **l'ont trouvé utile**.

Thérapie Cognitive Comportementale (TCC) avec un psychologue ou psychiatre : les séances de TCC représentent environ ¼ (199 sur 723) des séances effectuées chez un psychologue ou un psychiatre. Plus de 7 sur 10 (147 sur 199) les ont trouvées utiles.

Education thérapeutique (ETP) : **très peu de personnes ont participé à des séances d'ETP**, soit moins de 1 personne sur 5 (402 sur 2100). **Pour celles qui ont pu y avoir accès, une forte majorité, plus de 7 sur 10** (284 sur 402), **les ont trouvées utiles**.

On voit donc que différentes approches, autres que médicamenteuses, peuvent être pratiquées par les personnes pour gérer leur douleur, même si certaines sont moins mobilisées que d'autres (séances avec un « psy » ou atelier d'ETP versus séances de kinésithérapie). Ces approches sont souvent considérées comme utiles de la part des répondants. Les séances de « psy » et d'ateliers d'ETP gagneraient sûrement à être mieux connues ou plus souvent proposées d'une part, et mieux acceptées de la part des patients.

PARTIE E : « STRATÉGIES PERSONNELLES FACE À LA DOULEUR - THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES »

Un peu moins de 60% des répondants ont fait appel à des thérapies complémentaires pour gérer leurs douleurs.

Les médecines psycho-corporelles (hypnose, méditation, cohérence cardiaque, sophro, ...) ont été testées par près d'une personne sur 5, les pratiques manipulatives et corporelles (ostéopathie, massages, ventouses, ...) par une personne sur 6.

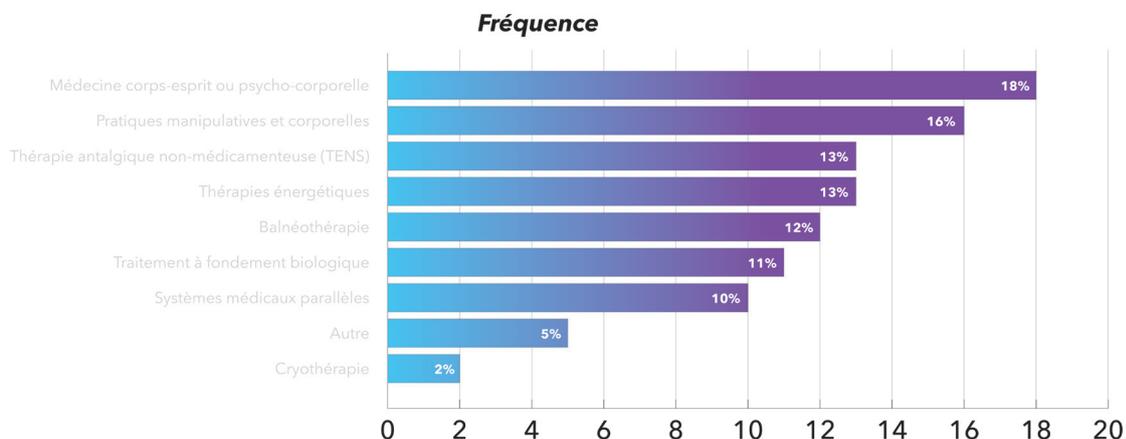


Fig. 9 : Thérapies complémentaires testées par les répondants

LE POINT DE VUE DES PATIENTS

Enfin, les répondants ont le plus confiance dans deux techniques, au point de pouvoir les conseiller à d'autres personnes : les médecins psycho-corporelles (citées par plus d'un répondant sur 5), et les pratiques manipulatives et corporelles (citées par un répondant sur 6).

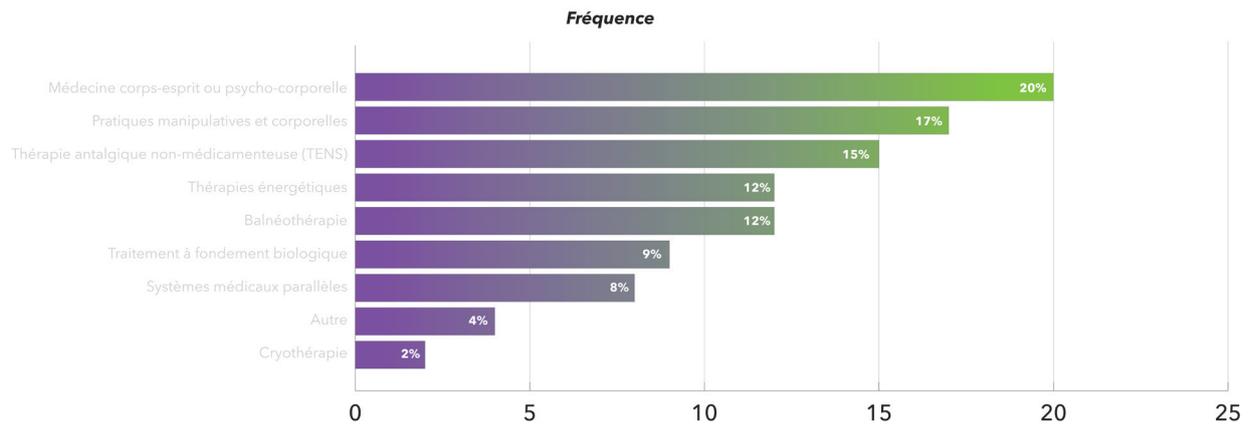


Fig. 10 : Confiance accordée aux thérapies complémentaires (Fréquence relative)