

SIP 2012

**« La précarité et la douleur.  
Valeur ajoutée du Patient Expert »**

**Association AFVD**

Association Francophone pour Vaincre les Douleurs  
Mme Martine CHAUVIN, présidente AFVD, Pompaire, FRANCE



**A**ssociation **F**rancophone  
pour **V**aincre les **D**ouleurs



J'ai créé l'AFVD, l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs en 2006, à la suite de mon parcours personnel de douleur. J'ai écrit 2 livres et ai rencontré beaucoup de patients douloureux, avec tous des profils et des parcours différents, mais tous avec un point commun face au manque de solutions pour leur douleur chronique.

SIP 2012

**« La précarité et la douleur.  
Valeur ajoutée du Patient Expert »**

- La réalité de la douleur chronique
- Les problèmes de prise en charge
- Valeur ajoutée du Patient Expert

**A**ssociation **F**rancophone  
pour **V**aincre les **D**ouleurs

Aujourd'hui, j'ai choisi un thème rarement mis en avant, et qui pourtant devrait interpeller l'ensemble des acteurs de santé : l'impact financier de la douleur chronique, et la valeur ajoutée des patients experts dans les situations de précarité. Nous verrons ensemble tout d'abord les conséquences multiples de la douleur chronique, puis l'effet d'une prise en charge sub-optimale, et enfin nous verrons quel rôle spécifique le patient expert peut jouer pour soutenir les patients aux souffrances multiples.

SIP 2012

**« La précarité et la douleur.  
Valeur ajoutée du Patient Expert »**

- **La réalité de la douleur chronique**
- **Les problèmes de prise en charge**
- **Valeur ajoutée du Patient Expert**

Association Francophone  
pour Vaincre les Douleurs

- **Tout d'abord, voyons de quelle manière la douleur chronique peut générer des situations de précarité.**

## La réalité de la douleur chronique

LA DOULEUR CHRONIQUE **INVISIBLE** ...

... EST LA PARTIE **VISIBLE** DE L'ICEBERG

• **A LA MAISON : La douleur détruit la vie quotidienne**

Isolement, fragilité psychologique, détresse émotionnelle, conflits familiaux, limitation des activités domestiques et parentales.

• **AU TRAVAIL : La douleur désinsère**

21% des patients européens douloureux chroniques sont en incapacité totale de travailler.

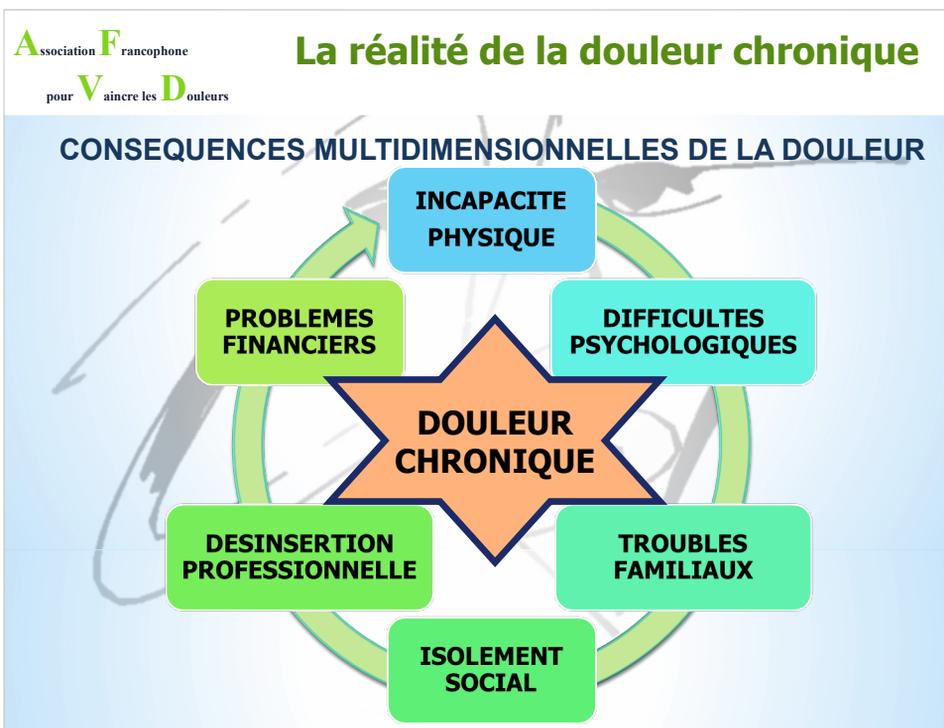
19% des patients douloureux chroniques ont perdu leur emploi en raison de leur douleur.

Du bouleversement à la destruction d'une vie,

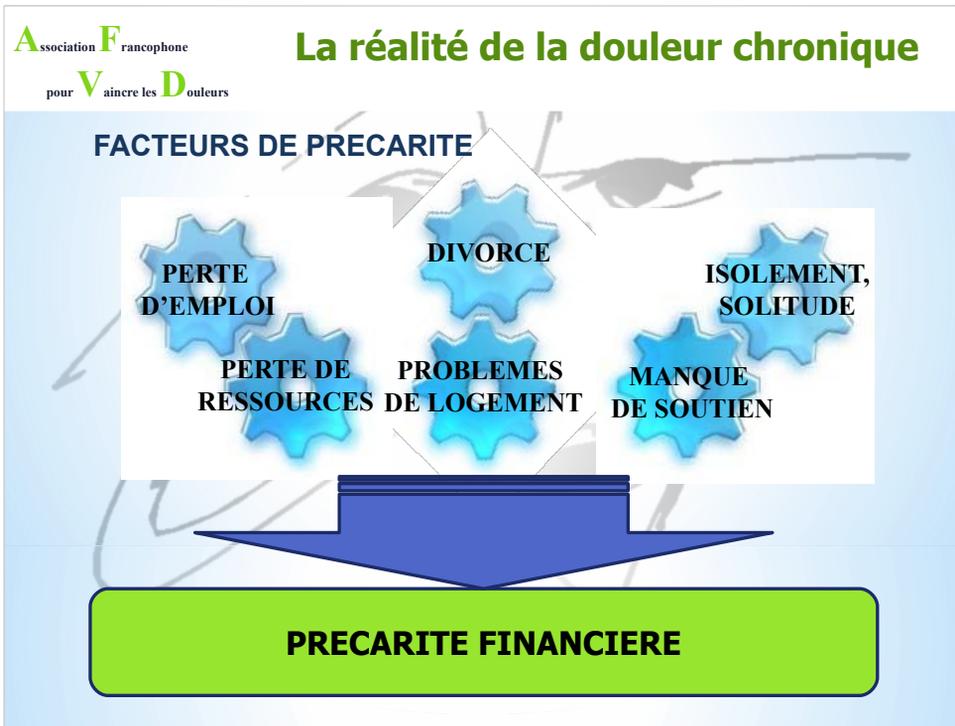
Quand un patient consulte pour une douleur installée depuis plusieurs mois, en aucun cas la solution va être trouvée immédiatement, un partenariat doit se créer entre le patient et les professionnels. Il n'y a pas de « remède miracle »!!! S'est tout un programme de soins qui doit être mis en place. Mais en attendant tout cela, c'est la :

Déprofessionnalisation, la désocialisation,

Il y a souvent une grande incompréhension chez les collègues de travail et les amis ne comprennent pas, ils ont peur, s'éloignent et l'isolement apparaît. Nous n'avons plus envie de sortir, il faut toujours redire la même chose, j'ai mal, je n'en peux plus, NON



Dans le détail : la douleur chronique conduit à une incapacité physique, ce qui signifie que le patient doit réduire ses activités physiques. En conséquence, les travaux domestiques doivent être limités, les activités professionnelles peuvent devenir difficiles ou impossibles. En plus des difficultés physiques, une fragilité psychologique s'installe : les patients peuvent se sentir coupables, inutiles, incompris, et donc isolés et non-soutenus. A partir d'une situation individuelle, la douleur chronique déteint sur le réseau social et professionnel : perte d'emploi, perte d'indépendance, besoin d'une tierce personne pour les activités quotidiennes, non-participation aux activités sociales., isolement. L'ensemble de ces déchirures nuit à l'autonomie financière des patients.



Comme vous pouvez le voir ici, il est assez facile de comprendre combien la perte d'autonomie financière peut survenir brutalement, à partir de facteurs déclenchants variés (perte d'emploi, divorce, isolement).

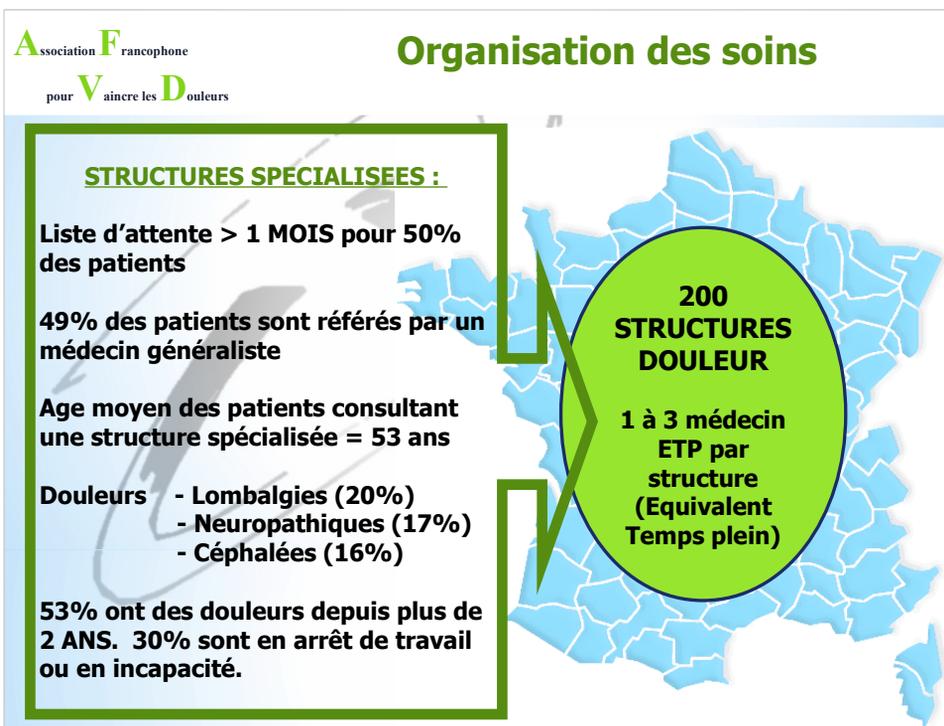
SIP 2012

**« La précarité et la douleur.  
Valeur ajoutée du Patient Expert »**

- **La réalité de la douleur chronique**
- **Les problèmes de prise en charge**
- **Valeur ajoutée du Patient Expert**

**A**ssociation **F**rancophone  
pour **V**aincre les **D**ouleurs

**Nous allons maintenant voir comment une prise en charge insuffisante, inefficace, ou inadaptée peut également contribuer à aggraver la perte d'autonomie financière et la précarité des patients en situation de douleur chronique.**



En France, il existe un peu plus de 200 structures douleur, qui sont directement et annuellement financées par les autorités de santé. Pour être reconnue, une structure douleur doit réaliser une activité minimale de 500 consultations annuelles. La majorité des patients y sont adressés par un médecin extérieur (un généraliste pour la moitié des cas). Les principaux types de douleur sont les lombalgies (20%), les douleurs neuropathiques (17%) et les céphalées (16%). Plus de la moitié des patients vue en centre douleur ont une douleur ancienne de plus de 2 ans, et 30% des patients sont en situation professionnelle difficile (arrêt de travail ou incapacité de travail).

**A**ssociation **F**rancophone  
pour **V**aincre les **D**ouleurs

## Médecins spécialistes

### LA DOULEUR EST-ELLE UNE SPECIALITE MEDICALE ?

**Enseignement des médecins :**

- 1/ Formation initiale = depuis 2001 un module « Douleur et soins palliatifs » est obligatoire dans le 2<sup>e</sup> cycle des études de médecine.**
- 2/ Programmes de formation continue variés : DIU, DESC, ... Le contenu peut varier selon les régions et universités.**

 **L'enseignement de la douleur s'est développé depuis 10 ans.**

**Cependant, les programmes proposés peuvent être améliorés.**

En France, et de façon obligatoire depuis 2001, la douleur est enseignée à tous les étudiants en médecine, lors du deuxième cycle de leur parcours, sous forme d'un module de ... 16 heures.

Une fois médecins, des programmes de formation continue sont disponibles (DIU, Capacité, DU, DESC).

Cependant, il reste une marge d'amélioration conséquente en matière d'enseignement sur la douleur.

En moyenne, un centre douleur dispose d'un médecin « ETP » (Equivalent temps plein). L'activité spécialisée d'un médecin dans la douleur ne correspond pas à une tarification spécifique (sauf en cas d'hospitalisation).

**A**ssociation **F**rancophone  
pour **V**aincre les **D**ouleurs

## Problèmes de prise en charge

### Organisation des soins et Impact pour les patients

Organisation des soins :	Impact pour les patients :
<ul style="list-style-type: none"><li>-La prise en charge de la douleur n'est pas une discipline très attractive ni très reconnue</li><li>-Les structures manquent de personnel soignant et ne sont pas assez nombreuses.</li><li>-Manque de prise en charge « multidimensionnelle »</li><li>-Peu de financement pour la recherche</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>-Retard de diagnostic</li><li>-Accès retardé aux structures spécialisées</li><li>-Avant la prise en charge par une structure spécialisée, le traitement peut être inadapté, non-spécifique ou insuffisant</li><li>- Coût des soins</li></ul>

Bien que la situation se soit beaucoup améliorée depuis 10 ans, beaucoup reste à faire. L'organisation suboptimale de la prise en charge des douleurs (spécialité non-attractive, manque de ressources humaines, manque de prise en charge multifactorielle, ...) peut contribuer à maintenir les patients dans une situation de précarité. Une fois les patients pris en charge par un centre douleur, la route sera encore longue et compliquée avant d'aboutir à une amélioration globale.

## Problèmes de prise en charge

### FACTEURS DE PERSISTANCE OU D'AGGRAVATION DE LA PRECARITE FINANCIERE :

- **Retard au diagnostic et à l'accès aux soins spécialisés**
- **Déficit de prise en charge « globale »**
- **Traitements proposés parfois insuffisants ou inadaptés.**
- **Coût des soins**

Certains facteurs spécifiques de la prise en charge peuvent contribuer à pérenniser ou à aggraver les situations de précarité financière : ainsi, les temps d'attente (retard dans le diagnostic, difficultés d'accéder aux consultations spécialisées), les traitements proposés parfois insuffisants ou non-adaptés, et les coûts des soins sont autant d'embûches ralentissant la reprise d'une autonomie financière.

SIP 2012

**« La précarité et la douleur.  
Valeur ajoutée du Patient Expert »**

- La réalité de la douleur chronique
- Les problèmes de prise en charge
- Valeur ajoutée du Patient Expert

Association Francophone  
pour Vaincre les Douleurs

L'AFVD vivant tous les jours l'expérience des situations de patients en précarité financière, nous avons récemment décidé de développer des compétences au sein de notre association. Les Patients Experts apportent une valeur ajoutée à l'équipe médicale de prise en charge, et devraient être considérés comme une vraie chance pour les patients dans leur combat pour une meilleure qualité de vie.

## Patient expert : DEFINITION

### PAR :

- Sa **propre expérience** de la douleur chronique,
- Ses **connaissances** et son **expertise** de la douleur acquises par différents moyens : témoignages d'autres patients, formation, congrès, discussions avec les spécialistes et les sociétés savantes, ...
- Sa **motivation** à aider les autres patients,

### LE PATIENT EXPERT EST CAPABLE DE :

- Parler** de la douleur chronique, d'acquérir de nouvelles informations
- Transférer** ses connaissances dans la pratique, et il est motivé et actif pour aider les autres patients.

Par sa propre expérience de la douleur chronique, sa connaissance et son expertise unique de la douleur chronique, et sa motivation à aider les autres patients,

Le Patient Expert est capable de parler de la douleur chronique, est curieux et capable d'acquérir et de manier de nouvelles connaissances, et il peut transférer la théorie en actions concrètes, poussé par la volonté d'être utile aux autres.

## ROLE DU PATIENT EXPERT

**LE PATIENT EXPERT apporte une valeur ajoutée à la prise en charge médicale, et adopte une démarche personnalisée avec chaque patient.**

**L'ÉQUIPE « PATIENT – MEDECIN – PATIENT EXPERT »  
EXPLORE ENSEMBLE TOUTES LES SOLUTIONS QUI  
SERONT LES MIEUX ADAPTEES POUR LE PATIENT.**

**Les solutions doivent répondre aux besoins individuels de chaque patient.**



L'action du patient expert se situe de manière individualisée et complémentaire à l'action de soins. L'équipe « patient expert – patient – médecin » doit être capable d'explorer ensemble les solutions possibles et adaptées au patient.

**A**ssociation **F**rancophone  
pour **V**aincre les **D**ouleurs

## COMPETENCES DU PATIENT EXPERT

**Le patient expert a des compétences et missions spécifiques :**

- Empathie; Inspire confiance; Capacités d'écoute, de dialogue et de communication; Patience**

➔ **ROMPRE L'ISOLEMENT DU PATIENT**

- Attitude positive, capacité à motiver et à « coacher »**

➔ **AIDER ET MOTIVER LE PATIENT A DEVENIR « ACTEUR DE SA DOULEUR »**

Le patient expert a des compétences et des missions spécifiques :

- Redonner de l'énergie aux patients
- Briser l'isolement, redonner confiance en partageant son propre vécu personnel
- Il est dans l'écoute, la patience, et l'empathie
- Il dégage une énergie positive et est capable d'encourager les patients à devenir des acteurs de leur parcours.

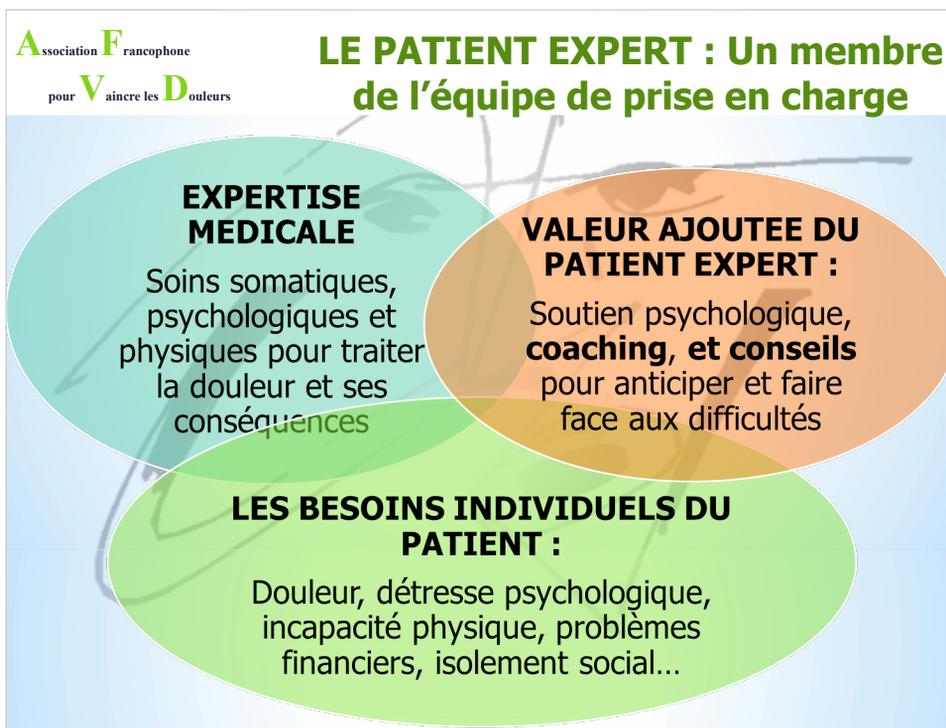
**A**ssociation **F**rancophone  
pour **V**aincre les **D**ouleurs

## **ACTIVITES DU PATIENT EXPERT**

- **Participation aux consultations pluri-disciplinaires**
- **Présence aux permanences d'accueil de l'AFVD dans les structures hospitalières régionales**
- **Réponse aux questions des patients et soutien individuel (permanence téléphonique numéro vert, emails, ...)**
- **Représentation de l'AFVD lors des congrès et salons**
- **Contribution à la conception et à la dispensation des Programmes d'Education Thérapeutique initiés par les équipes médicales et les sociétés savantes.**

Que fait un Patient Expert de l'AFVD ?

- Il participe aux consultations multidisciplinaires des centres douleur
- Il participe aux permanences d'accueil et d'échange avec les patients dans les établissements de santé
- Il répond aux questions des patients qui contactent l'association (via le numéro Azur ou le site internet)
- Il contribue à l'élaboration et à la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique.



Le patient expert est un nouvel intervenant dans l'équipe et du projet de soin. Tandis que le médecin apporte son expertise médicale, le patient expert complète la prise en charge avec sa propre valeur ajoutée (support psychologique, conseils).

## **PATIENT EXPERT : Un acteur dans la prise en charge**

**Par son action spécifique, sa valeur ajoutée, et son positionnement complémentaire en interaction avec le patient (+ famille et aidants) et le médecin, le patient expert permet d'accélérer le processus de soins → il permet d'anticiper, d'éviter ou de limiter l'impact financier que la douleur chronique peut générer dans la vie des patients.**

**En apportant leur propre « expertise » et expérience de vie (Vivre avec la douleur chronique, Gérer la prise en charge), le Patient Expert peut devenir un contributeur essentiel dans le processus de soins des douleurs chroniques.**

Par leur action spécifique, complémentaire et individualisée auprès des patients et de leur famille, les Patients Experts permettent d'accélérer la prise en compte et la résolution des problèmes multidimensionnels générés par la douleur chronique → ils permettent d'anticiper, d'éviter ou de limiter l'ampleur des situations de précarité.

En apportant leur connaissance et expertise de « VIVRE AVEC LA DOULEUR » et du « PARCOURS DE SOINS », les patients experts pourraient devenir un maillon essentiel dans l'organisation de la prise en charge globale des douleurs chroniques.

**Merci de votre attention !**

**Coordonnées de l'AFVD**

**Présidente de l'association**

**Martine Chauvin** - La Tillerolle 1 Rte de la Petite Roche - 79200  
Pompaire

**Info patients** : 0 810 510 310

**Mobile** : 06 15 57 83 83

**Mail** : [association-afvd@neuf.fr](mailto:association-afvd@neuf.fr)

**Web** : <http://www.association-afvd.com>

