

Université de Sherbrooke

**Les représentations de la douleur neuropathique chez les patients suivis en rééducation
sensitive: une piste de réflexion pour améliorer l'adhérence thérapeutique**

Par
Eva Létourneau
Maîtrise en pratiques de la réadaptation

Essai présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de maître en pratiques de la réadaptation (M. Réad.)
Maîtrise en pratiques de la réadaptation

Sherbrooke, Québec, Canada
Juin 2014

Membres du jury d'évaluation
[Chantal Sylvain]
[Karine St-Jean]

© Eva Létourneau, 2014

Remerciements

Famille, amies, mentor et collègues : Qui m'ont encouragée, accompagnée et supportée.

*Un merci tout spécial à tous les rééducateurs sensitifs de la douleur certifiés
ayant généreusement accepté de participer à ce projet*

Je voudrais pas mourir
Sans qu'on ait inventé
Les roses éternelles
La journée de deux heures
La mer à la montagne
La montagne à la mer
La fin de la douleur
Les journaux en couleur
Boris Vian

RÉSUMÉ

Les représentations de la douleur neuropathique chez les patients suivis en rééducation sensitive: une piste de réflexion pour améliorer l'adhérence thérapeutique

Par

Eva Létourneau

Maîtrise en pratiques de la réadaptation

Essai présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de maître en pratiques de la réadaptation (M. Réad.), Maîtrise en pratiques de la réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Problématique : La douleur neuropathique est une problématique de santé qui touche des personnes de tous âges et qui peut avoir un impact important sur leur fonctionnement global en raison du niveau de douleur pouvant être élevé et limitant toutes les sphères de la vie quotidienne. Cette condition difficile est ardue à traiter puisque que, présentement, les principaux traitements proposés ne sont pas toujours entièrement efficaces pour l'enrayer complètement ni même en contrôler pleinement les symptômes. L'efficacité du traitement proposé est toutefois accrue avec une bonne adhésion des patients aux interventions proposées. L'adhérence thérapeutique des patients au traitement proposé est donc primordiale. À cet égard, l'adhérence se révèle un enjeu d'autant plus important dans l'efficacité d'un traitement novateur pour la douleur neuropathique, la méthode de rééducation sensitive de la douleur. En effet, ce traitement nécessite une implication quotidienne du patient dans sa réadaptation. Par ailleurs, les comportements des patients en lien avec l'adhérence au traitement peuvent être expliqués à l'aide de leurs représentations au sujet de leur condition de santé. Ce sont ces représentations, ou croyances, concernant la douleur neuropathique qui vont influencer les agissements du patient face au traitement, et donc son niveau d'adhérence thérapeutique. Malgré que l'influence des représentations sur

l'adaptation à diverses conditions de santé soit bien démontrée dans la littérature, les représentations de la douleur neuropathique n'ont pas encore été étudiées chez une clientèle suivie en rééducation sensitive de la douleur. Et, bien que certaines études indiquent qu'intervenir en considérant les représentations de la maladie peut améliorer l'adhérence au traitement, il n'existe pas non plus d'outils, basés sur les représentations de la maladie, pour aider les thérapeutes à promouvoir l'adhérence chez leurs patients souffrant de douleur neuropathique.

Objectifs : L'objectif général de ce projet d'innovation est de développer des recommandations à l'intention des rééducateurs sensitifs de la douleur afin de les aider, dans leurs interventions, à davantage considérer les représentations de la maladie des patients et favoriser, ultimement, une meilleure adhérence de ces derniers à leur traitement. Afin de pouvoir atteindre cet objectif, deux objectifs spécifiques ont été réalisés :

1. Identifier les représentations de la maladie les plus caractéristiques d'une clientèle présentant de la douleur neuropathique traitée selon la méthode de rééducation sensitive de la douleur.
2. Proposer un outil clinique pratique, axé sur l'évaluation continue des représentations de la maladie chez la clientèle et présentant certaines pistes d'interventions pour les thérapeutes leur permettant d'améliorer l'adhésion des patients au traitement.

Méthodologie : Pour réaliser ce projet d'innovation clinique, 59 patients présentant une douleur neuropathique en traitement actif de rééducation sensitive ont été recrutés par l'entremise de 51 rééducateurs sensitifs de la douleur certifiés (RSDC®). Chaque patient a complété un questionnaire comprenant des questions relatives à leur profil démographique ainsi que la version francophone de l'*Illness Perception Questionnaire- Revised* évaluant les représentations de la douleur neuropathique. Suite à la l'analyse des résultats, certains profils de représentations de la maladie ont été identifiés chez la clientèle. À partir de ces profils et de la littérature disponible, des recommandations pour faciliter la promotion de l'adhérence au traitement ont été formulées. Ces profils et recommandations ont été regroupés dans un outil clinique dédié aux thérapeutes œuvrant en rééducation sensitive de la douleur pour stimuler l'adhérence thérapeutique de leur clientèle

Résultats : Le projet d'innovation clinique a permis tout d'abord d'identifier certains profils de représentations de la douleur neuropathique variant en fonction de leurs caractéristiques sociodémographiques telles que leur sexe, leur âge ou encore le niveau d'intensité de leur douleur. Les femmes se distinguent par leur plus grand doute concernant l'efficacité du traitement, alors que le profil des hommes est plus varié. Les hommes de moins de 45 ans vivent plus d'émotions négatives et perçoivent davantage de conséquences de leur douleur. Bien que les hommes qui reçoivent le traitement depuis plus de 8 semaines perçoivent avoir un meilleur sentiment de contrôle personnel sur la douleur, les plus jeunes hommes (< 45 ans) se distinguent par un moins grand sentiment de contrôle personnel sur leurs symptômes. Ces informations ont permis la création d'un dépliant clinique adressé aux thérapeutes en rééducation sensitive de la douleur visant la sensibilisation de ces derniers aux profils de représentations de la douleur de leurs patients qui présentent une problématique d'adhérence thérapeutique. Cet outil comprend une présentation générale du modèle d'autorégulation et des représentations de la maladie qui influencent les comportements d'adhérence des patients au traitement. Le cœur de l'outil présente les profils spécifiques de patients pouvant présenter des problématiques d'adhérence et des pistes d'interventions sous forme d'interrogations et de sujets de discussion à aborder avec ces patients.

Discussion : Les résultats obtenus au sujet des représentations de la douleur neuropathique chez ces patients sont cohérents avec les résultats d'autres études scientifiques sur le même sujet pour d'autres clientèles. En effet, les représentations rapportées sont semblables concernant le haut niveau d'émotions négatives rapportées par les hommes. Les différences des représentations des douleurs rapportées entre les femmes et les hommes, soit au niveau du contrôle personnel et de l'efficacité du traitement, sont aussi des éléments retrouvés dans la littérature. C'est grâce à l'identification de ces représentations de la douleur neuropathique qu'il est possible de formuler des recommandations générales de prise en compte de cet aspect pour les thérapeutes qui travaillent avec des patients non-adhérents. Un dépliant a été créé regroupant les principales représentations identifiées avec le projet et les recommandations de sensibilisation. Ce projet d'innovation comporte plusieurs forces. Premièrement l'outil résultant du travail réalisé est dédié à la pratique clinique, mais avec un fondement théorique solide. Deuxièmement, l'utilisation d'un questionnaire validé des

représentations des patients face à leur douleur neuropathique pour bâtir l'outil est un aspect favorable indéniable. De plus ce projet a permis d'obtenir de l'information jamais recueillie auparavant sur une clientèle bien spécifique. D'un autre côté, le projet présente aussi des limites. La sollicitation indirecte des patients par l'intermédiaire d'autres thérapeutes a pu amener un biais de sélection, ce qui a pu influencer le profil des patients obtenu. Le recrutement à travers non seulement plus d'un centre, mais également dans plusieurs pays a aussi pu amener un biais culturel dans la complétion du questionnaire, malgré le recrutement de patients spécifiquement francophones. Finalement, l'outil n'a pas été validé par les professionnels pour ce qui est du potentiel d'utilisation dans la clinique réelle.

Conclusion : L'identification des représentations de la douleur neuropathique de la clientèle suivie en rééducation sensitive offre un regard nouveau aux thérapeutes œuvrant dans ce domaine particulier. Le fait de nommer ces représentations et de fournir des pistes pour les modifier afin d'amener une meilleure adhésion au traitement permet de donner de nouveaux outils aux professionnels. Les patients quant à eux pourront être davantage écoutés au sujet de leurs représentations, puisque des thérapeutes sensibilisés à cette réalité seront davantage conscientisés à l'importance de recueillir et de considérer les perceptions de leurs patients. Le dépliant créé est un outil clinique qui s'adresse à des thérapeutes œuvrant dans un domaine bien spécifique de la réadaptation, mais pouvant avoir un impact décisif sur la portée du traitement proposé. Les prochaines études faisant suite au travail amorcé par ce projet d'innovation clinique pourront être centrées sur la portée des interventions au niveau des représentations de la douleur neuropathique en ce qui a trait à la modification des comportements de non-adhésion. Il serait aussi pertinent d'aller valider le lien entre une forte représentation de la douleur neuropathique et la présence de comportements de non-adhérence au traitement.

Mots clés :

- Douleur neuropathique
- Adhésion thérapeutique
- Représentations de la maladie
- Rééducation sensitive de la douleur

TABLE DES MATIERES

Résumé.....	iv
Table des matières	ix
Liste des figures.....	xi
Liste des tableaux.....	xii
Liste des abréviations	xiii
Introduction.....	1
Chapitre 1 - Présentation de la problématique rencontrée	2
1.1 Douleurs neuropathiques.....	2
1.2 Traitements disponibles	3
1.3 Rôles du patient et du thérapeute	4
Chapitre 2 - Recension des écrits.....	6
2.1 Adhérence thérapeutique.....	6
2.2 Représentations de la maladie.....	8
2.3 Conclusion	
1Erreur ! Signet non défini.	
Chapitre 3 - Objectifs du projet d'innovation.....	13
3.1 Objectif général	13
3.2 Objectifs spécifiques	13
3.3 Étapes de réalisation.....	13
3.3.1 Objectif 1	13
3.3.2 Objectif 2.....	14
Chapitre 4 - Matériel et méthodes.....	15
4.1 Approche générale	15
4.2 Stratégie de collecte de données	17
4.3 Procédure de recrutement.....	18
4.4 Critères d'inclusion et d'exclusion des patients	18
4.5 Collecte de données.....	19
4.6 Analyse des données	20

4.7	Considérations éthiques	22
Chapitre 5 - Résultats		23
5.1	Profils démographiques des répondants	23
5.2	Représentations de la douleur neuropathique	24
5.3	Synthèse des résultats	33
5.4	Présentation du dépliant	34
Chapitre 6 - Discussion.....		36
6.1	Principaux résultats	36
6.2	Forces et limites du projet	40
6.3	Impacts pour la pratique	41
6.4	Possibilités pour la recherche	42
Conclusion		43
Références bibliographiques		44
Annexes		49

LISTE DES FIGURES

Figure 1 [Modèle d'autorégulation]	10
--	----

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 [Dates et étapes de réalisation du projet d'innovation]	16
Tableau 2 [Caractéristiques sociodémographiques des patients] Erreur ! Signet non défini. 3	
Tableau 3 [Profil global des patients à l'IPQ-R: Moyennes et [médianes] des dimensions]	Erreur ! Signet non défini. 5
Tableau 4 [Profil des répondants à l'IPQ-R, selon le sexe: Moyennes [médianes]].. Erreur ! Signet non défini. 6	
Tableau 5 [Profil des répondants à l'PPQ-R [médiane], selon la durée de la douleur et le sexe]	Erreur ! Signet non défini. 7
Tableau 6 [Profil des répondants à l'IPQ-R [médiane], selon le temps écoulé depuis le début du traitement en semaines et le sexe].....	Erreur ! Signet non défini. 8
Tableau 7 [Profil des répondants à l'IPQ-R[médiane], selon l'intensité de la douleur au MPQ et le sexe]	Erreur ! Signet non défini. 9
Tableau 8 [Profil des répondants à l'IPQ-R [médiane], selon l'âge et le sexe]	31
Tableau 9 [Nature des causes de la douleur identifiées par les patients]	32

LISTE DES ABRÉVIATIONS

IPQ-R	[Questionnaire revu et corrigé portant sur la perception de la maladie][<i>Illness Perception Questionnaire Revised</i>]
RSDC®	[Rééducateur sensitif de la douleur certifié]
MPQ	[Questionnaire de la douleur McGill][<i>McGill Pain Questionnaire</i>]
SDRC	[Syndrome douloureux régional complexe]

INTRODUCTION

La douleur est une réalité trop fréquente chez les patients suivis en réadaptation. Pour les professionnels exerçant auprès de cette clientèle, la douleur d'origine neuropathique revêt un caractère particulier en raison de ses impacts importants pour les personnes qui en souffrent et de sa gestion difficile considérant les traitements présentement disponibles. De ces traitements, la rééducation sensitive de la douleur est un traitement de choix pour ces patients. Toutefois, ce traitement nécessite des efforts soutenus et constants de la part des patients pour être efficace. Dans un tel contexte, l'adhérence thérapeutique aux interventions proposées présente une importance capitale pour espérer atteindre des résultats satisfaisants dans une gestion efficace de la douleur neuropathique chez les patients. Les thérapeutes ont un rôle important pour favoriser la survenue de comportements d'adhérence au traitement chez ses patients. En effet, ils peuvent réaliser diverses interventions pour aider le patient à réaliser les exercices prescrits. Ainsi, les thérapeutes qui traitent ces patients ont la tâche complexe non seulement d'enseigner et de prodiguer un traitement, mais également de promouvoir l'adhérence de leurs patients car celle-ci est tributaire du succès du traitement.

Le présent essai synthèse est basé sur la réalisation d'un projet d'innovation dans un contexte de pratique clinique auprès d'une clientèle présentant de la douleur neuropathique traitée avec la méthode de rééducation sensitive de la douleur. Pour débiter, la problématique d'adhérence thérapeutique chez ce type de patients sera présentée, suivie d'une recension des écrits. Les objectifs du projet d'innovation seront ensuite décrits ainsi que la méthodologie de réalisation de celui-ci. Par la suite les résultats du projet seront présentés, suivis d'une discussion traitant des différents éléments retenus. Pour finir les forces et limites du projet seront discutés ainsi que les retombées futures envisageables.

PRÉSENTATION DE LA PROBLÉMATIQUE RENCONTRÉE

Douleurs neuropathiques

Les patients présentant une problématique de douleur sont nombreux dans le système de santé. La douleur d'origine neuropathique se distingue des autres types de douleur (nociceptive ou psychogène) de par la nature des symptômes rapportés, son origine et son impact sur la personne au niveau de ses situations de handicap et des possibilités de traitement (Dworkin *et al.* 2007). La douleur neuropathique est une douleur causée par une lésion ou une maladie du système somatosensoriel, au niveau du système nerveux périphérique ou central (Treede, 2008 et Jensen *et al.* 2011). Bien qu'il existe une certaine hétérogénéité dans l'étiologie des patients présentant une douleur neuropathique, certains signes cliniques peuvent la caractériser, tel que mentionné par Maier *et al.* (2010). Ces signes comprennent entre autre : des sensations de brûlure, des douleurs soudaines, une douleur expansive inexplicable autrement et de la douleur dans un territoire cutané avec un déficit sensoriel partiel ou complet appelé hypoesthésie. L'allodynie mécanique, une douleur déclenchée par un stimulus non-douloureux (Merskey et Bogduk, 1994), est également spécifique à la douleur neuropathique. Les douleurs neuropathiques engendrent de nombreuses conséquences pour les patients. En effet, lors d'un sondage téléphonique de 1207 personnes souffrant de douleur chronique (diverses étiologies) effectué par Toth *et al.* (2009), les répondants présentant une composante de douleur neuropathique questionnés ont rapporté plus de restrictions de mobilité et de difficultés à réaliser leurs activités quotidiennes que les répondants sans composante neuropathique dans leurs plaintes douloureuses.

La prévalence des douleurs neuropathiques dans la population générale oscille entre 6.9 et 17.9%. En Europe, elle varie entre 6.9 et 8.2% selon certaines études (Bouhassira *et al.* 2008 et Torrance *et al.* 2009). Elle peut atteindre jusqu'à 10% au Brésil (de Moraes Vieira *et al.* 2012) et 17.9% au Canada selon Toth *et al.* (2009). Les coûts reliés aux douleurs neuropathiques sont importants au niveau sociétal, en raison de la perte de productivité et des

coûts des soins de santé associés à cette problématique particulière, résistante aux traitements fréquemment proposés. Selon Carsten *et al.* (2009) les sommes dépensées spécifiquement pour les douleurs d'origine neuropathiques peuvent être jusqu'à 67% plus élevées que chez les personnes avec une douleur d'origine nociceptive. Ces dépenses comprennent les coûts liés aux consultations, aux séances de traitement, aux médicaments ainsi qu'à l'absentéisme au travail des personnes avec une douleur neuropathique. Il est donc essentiel de traiter ces patients efficacement.

Traitements disponibles

La médication est un traitement de premier choix offert aux personnes souffrant de douleur neuropathique, tout comme le neurostimulateur médullaire et la décompression nerveuse chirurgicale (Dworkin *et al.* 2013). Toutefois, l'efficacité de ces traitements pour réduire la douleur n'est malheureusement que peu documentée dans la littérature et ce, malgré le fait que ces traitements peuvent être intrusifs, qu'ils comportent des risques et que des coûts importants qui y soient rattachés. Malgré les diverses modalités pharmacologiques offertes, plusieurs patients avec des douleurs neuropathiques peuvent ressentir une douleur persistante. En effet, selon Baron *et al.* (2010) une diminution des douleurs de 30% seulement est généralement considérée comme réaliste suite à la mise en place des traitements pharmacologiques. Cette persistance de la douleur chez les patients peut altérer leur capacité à réaliser leurs activités occupationnelles habituelles et mener à l'incapacité, l'isolement et l'altération de leur état émotionnel (Arstein, 2004). À la lumière de ce constat, il est d'autant plus pertinent de s'intéresser à une méthode novatrice et prometteuse pour le traitement de la douleur neuropathique, la rééducation sensitive de la douleur, qui fait ses preuves comme modalité thérapeutique (Mathis *et al.* 2007 et Spicher *et al.* 2008). Ce traitement s'adresse spécifiquement à cette clientèle et consiste en une méthode d'évaluation et de traitement des troubles somesthésiques pour diminuer la douleur neuropathique (Quintal *et al.* 2013). La méthode, qui a tout d'abord été proposée en 2003 (Spicher, 2003) et utilisée en Suisse, s'est rapidement propagée à travers l'Europe et l'Amérique du Nord.

Cette méthode novatrice, qui cible l'évaluation et le traitement des troubles somesthésiques, a été proposée en 2003 par Claude Spicher. Elle est fondée sur la neuroplasticité du système somesthésique par le bourgeonnement axonal, donc sur la possibilité de régénération des axones du nerf lésé ou la possibilité pour les nerfs intacts de jouer le rôle du nerf lésé en palliant ses déficits (Quintal *et al.* 2013). Concrètement, la méthode a pour objectif la rééducation de l'hypoesthésie en améliorant la qualité de la sensibilité cutanée à travers des exercices de stimulation directe du territoire atteint. Dans les cas où une allodynie mécanique est présente, soit une douleur déclenchée par un stimulus non douloureux (Merskey & Bogduk, 1994), la contre-stimulation vibro-tactile à distance du territoire atteint est utilisée préalablement pour faire régresser l'allodynie avant le traitement de l'hypoesthésie sous-jacente. La diminution de cette hypoesthésie, reliée à la plasticité du système somesthésique, diminue aussi les douleurs neuropathiques.

Rôles du patient et du thérapeute

Pour le patient, la méthode de rééducation sensitive de la douleur demande la présence hebdomadaire en thérapie, pour le traitement vibratoire et l'évaluation continue, ainsi que la réalisation d'exercices pluriquotidiens à domicile de façon autonome (Spicher et Quintal, 2013). Ainsi, cette méthode de traitement nécessite l'implication quotidienne et assidue du patient dans son traitement et ce pour plusieurs semaines. En effet, le traitement dure en moyenne de 6 à 20 semaines. Ainsi, pour que cette méthode apporte des résultats optimaux de diminution de la douleur neuropathique, il est fondamental que les patients participent et s'impliquent activement dans leur traitement de rééducation sensitive de la douleur. La première étape de cette implication s'avère être l'adhérence aux recommandations, ce qui représente la présence aux traitements hebdomadaires en clinique ainsi que la réalisation d'exercices pluriquotidiens à domicile. L'un des programmes d'exercices recommandés est la stimulation du territoire où la sensibilité est altérée durant cinq minutes consécutives, à répéter quatre fois par jour, à tous les jours. De plus, les patients doivent aussi suivre certaines recommandations dans leurs quotidiens, à l'extérieur des séances d'exercice. Par exemple, les patients présentant une allodynie mécanique sont encouragés à limiter temporairement, et autant que possible, la stimulation du territoire cutané qui présente de la douleur au toucher.

Le thérapeute leur enseigne donc à modifier la réalisation de certaines tâches quotidiennes comme la manutention d'objets ou encore à adapter leur habillement pour limiter le contact des vêtements sur le territoire allodynique.

Avec l'expérience clinique et les échanges entre thérapeutes, force est de constater que les comportements de non-adhérence au traitement sont fréquents avec la clientèle traitée selon la méthode de rééducation sensitive de la douleur. En effet, certains patients peinent à respecter la fréquence du programme à domicile alors que d'autres omettent les rencontres de suivi hebdomadaires. Les difficultés démontrées par les patients sont présentes peu importe le milieu de suivi, que ce soit en centre de réadaptation au Québec, en milieu hospitalier en France ou en cabinet privé en Suisse. Ce constat est cohérent avec la littérature, qui indique que l'adhérence est toujours moins bonne en présence d'un traitement complexe (Martin *et al.* 2005).

L'universalité de cette problématique auprès d'une clientèle bien spécifique a été l'une des raisons pour laquelle ce sujet a été identifié pour la réalisation du projet d'innovation présenté dans cet essai. Ce projet est également né en tenant compte de la grande souffrance de la clientèle présentant de la douleur neuropathique ainsi que du désir d'offrir des pistes concrètes d'intervention aux thérapeutes dans l'accompagnement des patients durant le suivi.

RECENSION DES ÉCRITS

Adhérence thérapeutique

L'adhérence thérapeutique, aussi appelée adhésion, est définie par Meichenbaum et Turk (1987), comme une collaboration active et volontaire de la part du patient dans un schéma comportemental acceptable pour produire un résultat thérapeutique. L'adhérence est donc en fait une série de comportements qui suivent un continuum selon le degré d'engagement de la personne dans les recommandations de traitement (Kerns *et al.* 1999). Concrètement, l'adhésion est le degré de mise en pratique, par un individu, des recommandations thérapeutiques qui lui sont proposées pour gérer sa condition de santé. En ce sens, le patient est un acteur actif dans la réadaptation et il est perçu comme un partenaire qui doit s'impliquer dans le traitement (Arnstein, 2004 et Kerns *et al.* 1999). Dans le contexte du traitement de la douleur neuropathique, l'adhésion signifie, la participation aux séances hebdomadaires de traitement et la réalisation des exercices quotidiens recommandés dans le cadre du suivi selon la méthode de rééducation sensitive de la douleur. Ce sont ces comportements d'adhérence à la méthode de rééducation sensitive de la douleur qui vont favoriser l'atteinte des objectifs de diminution des douleurs.

Toutefois, la réalité est souvent tout autre. Selon Kerns et Rosenberg (2000), 38% des patients qui souffrent de douleur chronique ne participent pas au traitement proposé d'autogestion des symptômes et 50% cessent prématurément le suivi avant la fin (Carpenter, 2002). Kuys *et al.* (2012) rapportent également un taux de participation de 66% et 62% aux thérapies avec et sans supervision respectivement, pour un programme de thérapie miroir en réadaptation. Les résultats observés en clinique sont semblables à ceux rapportés en littérature. Lors des traitements selon la méthode de rééducation sensitive de la douleur, les variations de l'adhésion se font principalement au niveau du respect de la fréquence recommandée pour les exercices, qui peut aller de quatre à huit fois par jour selon l'ampleur de la problématique de douleur neuropathique. Ces écarts aux recommandations

thérapeutiques ou comportements de non-adhésion, ont un effet négatif certain sur les résultats du traitement proposé.

Un élément pouvant affecter l'adhérence au traitement est le sentiment d'efficacité personnelle. En effet, dans la trajectoire des douleurs neuropathiques, l'inefficacité relative des traitements pharmacologiques et le caractère persistant de la douleur peuvent amener, chez le patient, un sentiment d'incapacité personnelle dans la gestion de sa douleur. Le traitement de rééducation sensitive est souvent une approche utilisée après l'échec des approches plus conservatrices. Souvent la personne a tenté de nombreuses médications et approches sans succès. Ces échecs thérapeutiques ont pu affecter son sentiment d'efficacité (ex. mes actions n'amènent rien) ou avoir entraîné une désillusion en regard des traitements (ex. rien ne fonctionne). Ces changements en regard de l'efficacité personnelle ou du traitement peuvent influencer négativement la mise en place des nouvelles stratégies de gestion de la douleur qui sont proposées, comme la méthode de rééducation sensitive de la douleur, et donc affecter l'adhésion thérapeutique (Sullivan *et al.* 2005). En ce sens, puisque la personne a le sentiment qu'aucun traitement ne peut être efficace, elle ne s'investit pas dans un traitement qu'elle perçoit comme un échec, et ce parfois avant même d'avoir débuté ce nouveau traitement. Un autre élément pouvant affecter l'adhésion au traitement par rééducation sensitive de la douleur est l'implication nécessaire du patient dans le programme d'exercices et la modification de certaines habitudes de vie que cela entraîne. Compte tenu des exercices pluriquotidiens exigés pour le traitement, avec une fréquence pouvant aller jusqu'à huit fois par jour à tous les jours, la méthode de rééducation sensitive demande une grande participation au patient. En effet, selon Martin *et al.* (2005), plus le traitement se complexifie et affecte les habitudes de vie, plus le niveau d'adhésion du patient diminue.

D'autre part, la faible adhésion a non seulement des conséquences pour le patient, soit le maintien d'un faible état de santé et pour la société (une augmentation des coûts des soins) mais a aussi un impact sur la détérioration de la relation avec le thérapeute (Berndt *et al.* 1993 ; Giannopoulos *et al.* 2008). En effet, il est souvent frustrant pour le thérapeute de constater que son patient ne suit pas ses recommandations visant à améliorer la gestion de sa douleur. Il est ardu pour un professionnel d'investir de l'énergie et du temps pour mettre en place une

approche d'intervention qu'il croit utile pour aider son patient et risquer de voir ses efforts réduits à néant si le patient ne démontre pas de comportements d'adhérence face au traitement. Cette situation peut mener à la dégradation de la relation thérapeutique et ainsi limiter la portée des interventions futures.

Il est donc essentiel de s'intéresser à l'adhésion thérapeutique de la clientèle présentant des douleurs neuropathiques, mais surtout aux moyens pouvant l'améliorer.

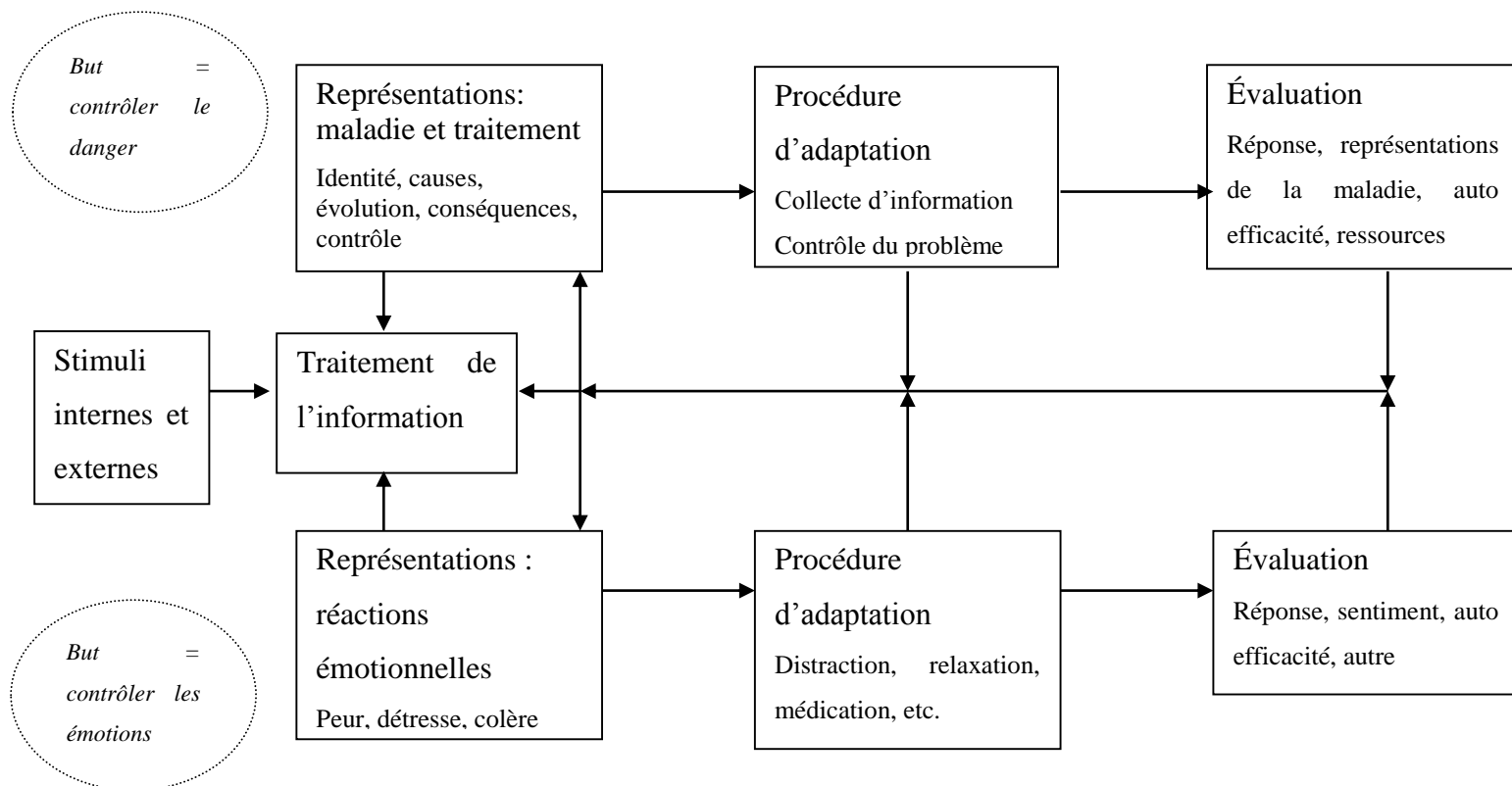
Représentations de la maladie

Plusieurs modèles proposant des pistes de promotion de l'adhésion sont présents dans la littérature. L'un de ces modèles est celui de l'autorégulation (Leventhal, 1980). La pertinence de ce modèle repose sur sa capacité à expliquer les comportements du patient par rapport à sa problématique de santé, en fonction de ses représentations de la maladie. Le modèle permet de mieux comprendre le choix d'une personne d'agir différemment des recommandations de son médecin ou son thérapeute. Selon ce modèle, c'est dans la compréhension de ce qui influence le comportement (les représentations du patient) qu'il est possible d'expliquer la non-adhésion. D'une manière globale, ce modèle propose que l'individu développe une compréhension, au sujet de sa condition de santé à partir de l'information interne (ses symptômes, expérience passée avec une problématique similaire) et externe (ex. média, opinions et expérience de son entourage avec la condition, discussion avec le médecin, lectures, etc.) qu'il possède. Sur la base de cette information, il développera un ensemble d'idées sur sa maladie, qu'il organisera en représentations de la maladie.

Les représentations de la maladie s'organisent en cinq catégories (Fig. 1) : 1- Identité : soit le nom que la personne donne à sa condition de santé et les symptômes qu'elle lui associe; 2- Évolution : les perceptions au sujet de l'évolution de la maladie (chronique, cyclique, aiguë); 3- Conséquences : les perceptions des conséquences de la maladie (sévérité); 4- Causes : les perceptions des causes de la maladie; 5- Contrôle : les perceptions du contrôle qu'il est possible d'avoir sur la maladie (soi-même et par un traitement).

C'est sur la base de ces représentations que l'individu adoptera certaines stratégies ou actions pour gérer sa condition de santé. Donc, c'est sur la base de ses représentations que l'individu adopte des comportements d'adhésion ou de non-adhésion à une recommandation médicale. Ce sont ces représentations qui guideront toutes les tentatives de résolution de la menace à sa santé, ici la douleur neuropathique.

Figure 1
Modèle d'autorégulation



Adapté de: Leventhal, H., Leventhal, E., & Cameron, L.D. (2001). Representations, procedures, and affect in illness self-regulation: A perceptual-cognitive approach. In A. Baum, T. Revenson, & J. Singer (dir.), *Handbook of Health Psychology* (pp. 19-48). New York: Erlbaum.

La figure 1 présente le modèle d'autorégulation, avec les cinq représentations de la maladie et du traitement, ainsi que les représentations des réactions émotionnelles. Chacune de ces représentations influence à la fois le traitement de l'information et la procédure d'adaptation du patient face à sa condition de santé. Les représentations ont aussi une influence les unes sur les autres.

Il est intéressant de noter que les patients présentant des douleurs neuropathiques ont des convictions et des réactions différentes de celles des patients avec des douleurs nociceptives. Ainsi, les perceptions concernant la douleur, ses conséquences (les difficultés vécues en lien avec la douleur) et les facteurs pouvant l'augmenter sont différentes chez les personnes avec une douleur neuropathique. Par exemple, les personnes avec une douleur neuropathique rapportent moins de diminution de leur douleur suite aux interventions médicales que les personnes avec une douleur nociceptive (Daniel *et al.* 2007). Cela laisse entrevoir que les représentations au sujet de la durée et de la sévérité de la maladie, ainsi qu'au sujet de l'efficacité des traitements sont possiblement différentes chez les personnes avec une douleur neuropathique comparativement à celles chez les personnes ayant un autre type de douleur. Il est également possible qu'un traitement novateur tel que la méthode de rééducation sensitive de la douleur ait des particularités susceptibles d'influencer les représentations au sujet du traitement chez les patients. Ces représentations différentes auront un impact sur l'ajustement du patient à sa condition, ainsi que sur son adhésion au traitement. Ainsi, il est pertinent d'obtenir une meilleure connaissance des représentations de la maladie chez une clientèle présentant des douleurs neuropathiques traitée selon la méthode de rééducation sensitive de la douleur. En effet, le modèle d'autorégulation de Leventhal suggère que les représentations de la maladie sont un élément clé pour mieux comprendre les problématiques d'adhésion observée chez la clientèle traitée selon la méthode de rééducation sensitive de la douleur.

De plus, il est connu que certaines interventions réalisées par les professionnels de la santé peuvent affecter les représentations de la maladie (Coutu *et al.* 2004). Par exemple, aider le patient à voir de façon différente la situation pour, ainsi, favoriser qu'il adopte des comportements plus appropriés ou encore lui offrir des techniques de gestion de ses émotions sont des interventions qui pourraient permettre de diminuer les comportements de non-adhésion qui sont en lien avec ces représentations (Coutu *et al.* 2004). Pourtant, aucune étude ne s'est intéressée à ce jour aux représentations de la maladie chez les personnes vivant avec des douleurs neuropathiques et traitées selon la méthode de rééducation sensitive de la douleur. Il n'existe présentement aucune recommandation en ce qui a trait aux interventions

possibles des rééducateurs sensitifs certifiés sur les représentations de la maladie de leurs patients.

Conclusion

Les patients vivant avec la condition souffrante et incapacitante qu'est la douleur neuropathique nécessitent une adhérence optimale au traitement proposé pour espérer des résultats, compte tenu de la complexité de gestion de cette problématique de santé. Ce fait est d'autant plus vrai lorsqu'ils sont suivis selon la méthode de rééducation sensitive de la douleur, qui nécessite des comportements d'adhésion soutenus. Pour stimuler les comportements d'adhésion les thérapeutes ont un rôle à jouer, mais ils doivent connaître les représentations des patients derrière leurs comportements de non adhésion et le fait de disposer d'un outil concret pour espérer modifier ces représentations serait pertinent. Le projet d'innovation présenté portera donc sur l'identification des représentations de la douleur neuropathique chez des patients suivis en rééducation sensitive et sur la création d'un outil clinique dédié aux thérapeutes et offrant des pistes d'optimisation de l'adhérence thérapeutique.

OBJECTIFS DU PROJET D'INNOVATION

Objectif général

Développer des recommandations à l'intention des rééducateurs sensitifs de la douleur afin de permettre une meilleure prise en compte, dans leurs interventions, des représentations de la maladie des patients et favoriser, ultimement, une meilleure adhérence de ces derniers à leur traitement.

Objectifs spécifiques

1. Identifier les représentations de la maladie les plus caractéristiques d'une clientèle présentant de la douleur neuropathique traitée selon la méthode de rééducation sensitive de la douleur.
2. Proposer un outil clinique pratique, axé sur l'évaluation continue des représentations de la maladie chez la clientèle et présentant certaines pistes d'interventions pour les thérapeutes leur permettant d'améliorer l'adhésion des patients au traitement.

Étapes de réalisation

Objectif 1

- a. Créer un modèle de collecte de données comprenant : une feuille de consentement de participation au processus d'amélioration continue des services, un questionnaire de données démographiques et le *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R) contextualisé à l'aide d'une phrase d'introduction pour permettre aux patients de faire référence à leur condition de douleur neuropathique.
- b. Effectuer un pré-test du modèle de collecte de données auprès de 2 patients avec une section dédiée aux commentaires pour les modifications de la forme favorisant la compréhension.
- c. Corriger le modèle de collecte de données au besoin.

- d. Diffuser la collecte de données à 45 rééducateurs sensitifs de la douleur certifiés via le web dans l'objectif qu'ils proposent à leurs patients de compléter les questionnaires. Les questionnaires seront retournés anonymement de manière à assurer la confidentialité, par courriel ou par courrier régulier. Une relance sera faite trois semaines plus tard auprès des thérapeutes pour leur rappeler de soumettre le questionnaire à 2 patients. L'objectif est d'obtenir au moins 30 patients qui complèteront les questionnaires.
- e. Analyser les résultats de l'IPQ-R à l'aide de statistiques descriptives (moyenne, médiane et mode) dans le but d'identifier la fréquence des différentes représentations de la maladie évoquées chez la clientèle, de dégager un portrait des global des représentations les plus communes et de mettre en évidence certains liens entre les caractéristiques de la clientèle et les représentations.

Objectif 2

- a. Préparer un document écrit pour les thérapeutes présentant les résultats de l'analyse des statistiques descriptives, par exemple les représentations de la maladie les plus fréquentes ou encore celles ayant le plus d'influence sur les comportements de non-adhésion. Le document inclura également des recommandations d'interventions pour aider les thérapeutes à mieux comprendre les représentations de la maladie de leurs patients. Ces recommandations se présenteront sous la forme de questions à adresser aux patients. Ces questions seront basées sur les représentations les plus caractéristiques des patients présentant des douleurs neuropathiques.
- b. Valider la pertinence, l'utilité perçue et la clarté du document avec trois rééducateurs sensitifs de la douleur certifiés.
- c. Diffuser le document aux rééducateurs sensitifs de la douleur via le web sur le forum francophone de rééducation sensitive auquel tous les rééducateurs sensitifs sont abonnés.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

Approche générale

Afin d'atteindre le but du projet d'innovation, qui consiste à développer des recommandations adressées aux thérapeutes pour la promotion de l'adhérence au traitement chez leurs patients, plusieurs étapes ont été réalisées en tenant compte des objectifs spécifiques déterminés. Premièrement, pour identifier les représentations de la douleur chez la clientèle, une démarche de recrutement a été entreprise auprès des thérapeutes œuvrant en rééducation sensitive de la douleur dans l'objectif que ces thérapeutes facilitent l'accès, pour le projet, à leurs patients. C'est à travers des invitations courriels que les thérapeutes ont été invités à sélectionner des patients pouvant correspondre au profil recherché pour la collecte de données. Les thérapeutes ont été chargés de transmettre aux patients sélectionnés les informations relatives au projet d'innovation, de recueillir le consentement de ces patients et de leur distribuer le questionnaire. Les patients devaient compléter, seuls et souvent à leur domicile, les questionnaires. Ils les ont ensuite remis aux thérapeutes qui, eux, devaient retourner les questionnaires complétés via courriel ou par la poste. Les réponses questionnaires ont ensuite été compilées dans un fichier Excel par la responsable du projet. Lorsque tous les questionnaires ont été reçus et compilés dans le fichier, les données ont été analysées. Une fois les données recueillies l'analyse de celles-ci a permis de créer un outil clinique qui a pris la forme d'un dépliant adressé aux thérapeutes pour les sensibiliser aux représentations de la douleur neuropathique et leur fournir des pistes d'intervention visant à améliorer l'adhésion thérapeutique de leurs patients. Le tableau 1 présente les différentes étapes de réalisation du projet d'innovation.

Tableau 1
Dates et étapes de réalisation du projet d'innovation

Dates	Étapes de réalisation du projet d'innovation
Du 30 octobre au 12 novembre 2013	Création de l'outil de collecte de données (Feuille de présentation, feuille de consentement, <i>Illness Perception Questionnaire Revised (IPQ-R)</i> et données démographiques)
Du 13 au 27 novembre 2013	Soumission de l'outil pour pré-test
Du 28 novembre au 5 décembre 2013	Ajout de corrections à l'outil
Le 28 novembre 2013	Transmission de l'outil à 45 rééducateurs sensitifs de la douleur certifiés avec demande de n=2 patients chacun, soit un patient en traitement depuis mois de 2 mois et un patient en traitement depuis plus de 2 mois afin d'avoir un profil de l'évolution des représentations de la maladie.
Du 13 au 19 décembre 2013	Collecte des premiers outils complétés
Le 10 janvier 2014	Rappel de complétion de l'outil
Du 11 au 20 janvier 2014	Collecte de la 2 ^e vague d'outils complétés
Du 20 janvier au 3 février 2014	Collecte finale des questionnaires
Le 23 janvier 2014	Second et dernier rappel de complétion de l'outil
Du 6 décembre 2013 au 28 février 2014 (en continu)	Analyse des réponses aux questionnaires
Du 7 mars au 4 avril 2014	Développement du document pour les thérapeutes
Du 19 avril au 2 mai 2014	Validation du document auprès de thérapeutes
Du 3 mai au 5 mai 2014	Corrections du document pour les thérapeutes
Septembre 2014	Diffusion du document aux thérapeutes

Stratégie de collecte de données

La première étape a été de déterminer la meilleure façon d'entrer en contact avec la clientèle présentant de la douleur neuropathique et suivie selon la méthode de rééducation sensitive de la douleur. Cette méthode thérapeutique étant relativement récente dans la pratique de la réadaptation et les professionnels formés étant disséminés tant en Amérique qu'en Europe il était naturellement judicieux d'aborder d'abord les thérapeutes formés en rééducation sensitive afin de cibler les personnes pouvant répondre aux critères. Puisque peu de patients bénéficient actuellement de cette approche, il a été nécessaire de cibler des thérapeutes répartis au Canada, en France et en Suisse afin d'obtenir un nombre de participants suffisant. Dans ce contexte, pour s'assurer d'une certaine uniformité dans le traitement offerts aux patients, et ce malgré la distance géographique et les différences culturelles, il a été déterminé que seuls les rééducateurs sensitifs de la douleur certifiés (RSDC®) seraient approchés. Ces professionnels de la santé possèdent tous un diplôme terminal dans leur profession respective (ergothérapeute, physiothérapeute, kinésithérapeute etc.) et ont complété une formation de 56 heures, répartie sur 3 modules distincts, sur la rééducation sensitive de la douleur. Leurs apprentissages ont été ensuite validés par la rédaction d'un fait clinique. Ces professionnels se doivent d'appliquer la méthode de rééducation sensitive d'une manière uniforme.

Afin de procéder au recrutement, ces RSDC® ont donc été contactés par un courriel dans lequel le projet leur a été expliqué. Leur implication dans celui-ci a été sollicitée pour la participation à la collecte de données. Il leur a été demandé de sélectionner des clients qui correspondaient à un profil bien défini (voir section critères d'inclusion et d'exclusion) parmi leur clientèle suivie en rééducation sensitive de la douleur. Les RSDC® devaient demander à leurs clients leur accord pour la participation au projet d'innovation après avoir en avoir présenté les implications. Après l'obtention du consentement, les thérapeutes devaient compléter un profil démographique général avec le patient et remettre à ce dernier un questionnaire spécifique à ses représentations de la douleur neuropathique qu'il devait

compléter seul. Une fois le questionnaire complété et remis au thérapeute, ce dernier était en charge de le retourner soit par courriel ou par la poste.

Procédure de recrutement

Le recrutement s'est essentiellement fait par voie informatique. Un premier courriel adressé aux 50 RSDC[®] travaillant présentement auprès d'une clientèle francophone a été envoyé le 28 novembre 2013 (Voir annexe 1). Les thérapeutes certifiés hispanophones, anglophones et germanophones ont volontairement été exclus compte tenu de l'utilisation de matériel de collecte de données uniquement francophone. Le courriel, envoyé avec la collaboration du directeur du réseau de rééducation sensitive de la douleur (qui est le regroupement de tous les RSDC[®]), comprenait une brève présentation du projet d'innovation et de la personne responsable (Eva Létourneau) avec en pièce jointe les informations détaillées sur la procédure à suivre pour recruter les clients et les questionnaires à leur remettre.

Critère d'inclusion et d'exclusion des patients

Les critères d'inclusion des patients pour le projet d'innovation étaient les suivants :

- 1- Avoir accès à un score total au *McGill Pain Questionnaire* (MPQ) dans la langue maternelle du patient;
- 2- Présence d'au moins un stade de lésion axonales de III à V (Névralgies et/ou Syndrome douloureux régional complexe (SDRC));
- 3- Patient qui comprend et lit le français.

Il a également été demandé aux RSDC[®] de choisir, si possible, plus d'un participant à la collecte de données et que l'un des patients choisi soit en traitement depuis moins de 8 semaines et un autre en traitement depuis plus de 8 semaines.

L'obtention du score au *Mc Gill Pain Questionnaire* dans la langue maternelle du patient a été ciblée comme critère car il était important d'obtenir des informations sur le niveau de douleur des patients. Cet élément est essentiel pour l'analyse des représentations de la douleur neuropathique, car un niveau de douleur perçu comme élevé peut modifier certainement les perceptions des clients.

La présence de névralgies et/ou d'un SDRC a été choisie comme critère pour s'assurer que les patients participants à l'étude présentent bien une problématique de douleur neuropathique et non pas seulement une hypoesthésie sans douleur associée.

Le dernier critère relatif à la langue a été inclus afin de simplifier la compilation des données par l'utilisation d'outils disponibles en français.

Les 3 patients exclus du projet l'ont été pour les raisons suivantes :

- 1- Plus de 5 questions non répondues à l'IPQ-R;
- 2- Questionnaire démographique non-complété.

Ces deux critères d'exclusion sont présents pour permettre une certaine uniformité lors de la réalisation des analyses statistiques et faciliter la comparaison entre les différents patients.

Collecte de données

L'outil de collecte de données utilisé regroupe deux questionnaires. Le premier comporte des questions simples sur le profil démographique du patient (voir annexe 4) et le second questionnaire est une version française de l'IPQ-R (voir annexe 5).

À l'intérieur du profil démographique se trouvaient au début des questions permettant la catégorisation des patients selon leur âge, leur sexe et leur pays d'origine. Par la suite des questions plus spécifiques à la condition de santé ont été posées. Les principaux diagnostics ont également été demandés, ainsi que la durée de la douleur neuropathique et la durée du

traitement selon la méthode de rééducation sensitive de la douleur. Le niveau de douleur rapporté par les patients a été recueilli en demandant le résultat le plus récent au MPQ dans leur langue maternelle. L'utilisation du résultat au MPQ pour obtenir l'intensité de douleur rapportée par les patients n'est pas arbitraire. C'est ce questionnaire démontrant de bonnes qualités métrologiques, publié dans sa version originale par Melzack (1975) puis adapté en français par Boureau *et al.* (1984), qui est systématiquement utilisé par les RSDC®. Ces premières questions contenues dans le profil démographique ont permis de faire l'analyse des résultats en fonction d'un profil plus précis des patients suivis en rééducation sensitive de la douleur.

En ce qui concerne l'IPQ-R, ce questionnaire a été choisi pour sa conception basée sur le modèle d'autorégulation. L'outil original a été développé par Weinman *et al.* (1996), puis a été révisé par Moss-Morris *et al.* (2002). Ce questionnaire qui mesure les représentations de la condition de santé présente une bonne validité interne ainsi qu'une bonne fidélité test-retest dans sa version révisée (Moss-Morris *et al.* 2002). Ses bonnes qualités métrologiques et une utilisation sous forme auto-administrée par le patient on fait de ce questionnaire un outil tout désigné pour l'identification des représentations de la douleur neuropathique chez la clientèle évaluée lors du projet d'innovation. De plus, une version française de l'outil étant disponible c'est donc ce questionnaire qui a été envoyé aux patients sélectionnés.

Analyse des données

Tel que mentionné précédemment, une fois le questionnaire complété par les patients, les thérapeutes responsables de leur recrutement se sont chargé de les acheminer à la personne responsable du projet.

Une fois en possession des questionnaires, chacun s'est vu attribuer un numéro aléatoirement afin de dénominaliser complètement le processus et de faciliter la compilation des données. Par la suite la compilation des IPQ-R a été réalisée tel que décrit dans la littérature (Moss-Morris *et al.* 2002) selon les différentes dimensions des représentations de la douleur neuropathique. Les résultats du profil sociodémographique et à l'IPQ-R ont

ensuite été inscrits dans un chiffrier électronique, associés au numéro aléatoire représentant un répondant spécifique.

Une fois en possession des résultats bruts à l'IPQ-R, il a été possible d'établir une médiane pour chacune des dimensions et de comparer cette médiane avec les moyennes des réponses des patients. La première étape a été d'extraire la médiane pour chacune des dimensions du questionnaire. La médiane extraite correspond à la neutralité de l'opinion par rapport à des représentations précises pour une dimension donnée. La médiane a donc été ajustée selon le nombre d'items composant l'échelle pour déterminer ce point neutre. La deuxième étape a été le calcul de la moyenne des scores des patients selon les sous-groupes, pour toutes les sous-échelles du questionnaire. Finalement, les moyennes obtenues ont été comparées à la médiane afin de déterminer si les moyennes des sous-groupes diffèrent de la médiane. Cela afin de déterminer s'il y a une tendance dans les scores soit la tendance des répondants à être plus en accord ou en désaccord selon la divergence d'avec la médiane. Cette démarche a permis d'identifier des profils de représentations de la douleur neuropathique chez les patients. À titre d'exemple, la moyenne des scores des patients à la dimension « conséquences » est de 20,8 concernant les représentations sur l'ampleur des conséquences de la douleur neuropathique (voir Tableau 2). La médiane de cette dimension comportant six questions est de 18, puisque le résultat le plus élevé possible est de 30 et le résultat le plus bas de six avec une échelle à cinq niveaux. Ainsi, en comparant le résultat avec la médiane il est possible d'observer une tendance des répondants à percevoir beaucoup de conséquences de la douleur neuropathique sur leur fonctionnement. Un résultat élevé aux sous-échelles relatives au cours de la douleur, aux conséquences et à l'aspect cyclique de la douleur représente de fortes croyances par rapport à la chronicité de la condition, des conséquences négatives de la condition de santé et une nature cyclique de la douleur respectivement. D'un autre côté, des résultats élevés dans les dimensions du contrôle personnel, du contrôle du traitement et de la cohérence de la douleur représente des croyances élevées concernant la possibilité de contrôler la douleur par le traitement ou le contrôle personnel ainsi qu'une bonne compréhension de la condition de santé.

C'est ainsi que les résultats à l'IPQ-R ont été analysés, en observant les variations selon le profil démographique des patients que ce soit par rapport à l'âge, à la durée du traitement ou encore l'intensité de la douleur. Chaque fois les patients ont été séparés selon leur sexe, pour faciliter l'analyse.

Considérations éthiques

Dans le respect des considérations éthiques d'un projet d'innovation tel que celui réalisé, tous les participants ont été informés des retombées de leur implication. En effet, tous les thérapeutes sollicités pour recruter des patients pour le projet ont été informés, par écrit, de la nécessité d'informer les patients de la nature du projet et de l'aspect confidentiel des données recueillies (voir annexe 1). Chaque thérapeute a d'ailleurs signé la feuille de consentement de chacun des patients qu'il a sélectionné afin de s'assurer qu'il explique à chaque patient les considérations éthiques du projet. De plus, chacun des patients participant au projet a dû signer un accord de participation détaillé (voir annexes 2 et 3).

De plus, dès la réception des questionnaires ceux-ci ont été systématiquement dénominalisés et un nombre aléatoire a été attribué à chacun pour faciliter la transcription des résultats. Une fois le projet terminé tous les questionnaires seront détruits de façon sécuritaire afin de s'assurer de la confidentialité des éléments qu'ils renferment.

RÉSULTATS

Profils démographiques des répondants

Au terme de la phase de recrutement, un échantillon de 58 patients a été inclus dans le projet d'innovation avec l'aide des 50 rééducateurs sensitifs de la douleur certifiés contactés. De ces 58 patients 2 ont été exclus car leurs questionnaires comportaient un nombre trop élevé de réponses incomplètes. Le tableau 1 présente le profil général des répondants.

Tableau 2

Caractéristiques sociodémographiques des patients

Âge	Hommes	Femmes	Total
	13(%)	43(77%)	56(100%)
16 à 25 ans	2	3	5
26 à 45 ans	5	16	21
46 à 65 ans	4	21	25
65 ans et plus	2	3	5
Nationalité			
Suisse	8	27	35
Française	3	9	12
Canadienne	2	3	5
Autres:(Anglaise; Italienne; Portugaise)	0	4	4
Durée de la douleur			
Douleur < 52 semaines	10	24	34
Douleur ≥ 52 semaines	3	19	22
Intensité de la douleur			
Douleur < 24 % au MPQ	5	11	16
Douleur ≥ 24 % au MPQ	38	30	38

Durée du traitement			
< 8 semaines	6	16	22
≥8 semaines	7	27	34

En résumé, les patients étaient âgés entre 16 et 82 ans pour une moyenne de 47 ans (Tableau 1). La population est composée en majeure partie de femmes (77%, n = 43), de nationalité suisse (63%; n = 35). Parmi les patients, 34 (61 %) présentaient de la douleur depuis moins de 52 semaines et 22 (39 %) depuis plus de 52 semaines. Une proportion de 68 % (n = 38) présentait un niveau de douleur de plus de 24 % au Questionnaire de la douleur Saint-Antoine (QDSA), ce qui correspond à la borne normative inférieure du seuil de douleur significatif identifiée lors d'une méta-analyse (Wilkie *et al.* 1990) conduite auprès d'une variété de conditions douloureuses. Une majorité des patients évalués rapportent donc des douleurs importantes. Les patients étaient en moyenne en traitement depuis 16 semaines, avec une majorité (n = 34, 61%) ayant débuté leur suivi en rééducation sensitive de la douleur depuis plus de 8 semaines.

Représentations de la douleur neuropathique

La compilation des questionnaires sur les représentations de la douleur neuropathique, *l'Ilness Perception Questionnaire-Revised (IPQ-R)* en version française, révèle un profil global des répondants qui peut être interprété lorsque les résultats sont comparés avec la médiane pour chacune des huit catégories des représentations de la maladie (Tableau 2). La médiane est point où le patient se dit ni en accord, ni en désaccord avec la représentation de la dimension. Ex. un patient ayant le score médian pour la sous échelle « conséquences » n'est ni d'accord, ni en désaccord avec le fait que sa condition a des conséquences sur lui.

L'analyse des réponses indique une tendance faible ou forte de la présence des représentations de la douleur neuropathique pour la population observée dans chacune des catégories. Il est important de rappeler qu'un résultat élevé aux sous-échelles relatives au cours de la douleur, aux conséquences et à l'aspect cyclique de la douleur représente de fortes croyances par rapport à la chronicité de la condition, des conséquences négatives de la

condition de santé et une nature cyclique de la douleur respectivement. D'un autre côté, des résultats élevés dans les dimensions du contrôle personnel, du contrôle du traitement et de la cohérence de la douleur représentent des croyances élevées concernant la possibilité de contrôler la douleur par le traitement ou le contrôle personnel ainsi qu'une bonne compréhension de la condition de santé.

Chacune des sous-échelles correspond à l'une des représentations de la douleur. Le cours de la douleur réfère à la perception de la chronologie de la douleur, soit plutôt chronique ou aiguë. La section nommée conséquences concerne l'ampleur de l'impact de la douleur perçu par le patient. Le contrôle personnel représente la perception du patient de pouvoir influencer ou non sa douleur. La section sur le contrôle du traitement détermine si le patient perçoit que le traitement peut soulager ou non. La cohérence de la douleur renseigne sur la compréhension du patient de son expérience avec la douleur. L'aspect cyclique, soit la présence de cycles ou non, concerne la perception de changements dans la présentation de la douleur. Pour finir, la section sur les représentations émotionnelles concerne la présence d'émotions négatives telles que la colère, l'anxiété ou la dépression.

Tableau 3

Profil global des patients à l'IPQ-R : Moyennes et [médianes] des dimensions

Cours de la douleur	Conséquences	Contrôle personnel	Contrôle du traitement	Cohérence de la douleur	Aspect cyclique	Représentations émotionnelles
19,5 [18]	20,8 [18]	16,3[15]	17,8 [15]	17,9 [15]	12,3 [12]	18,8 [18]

En comparant les scores moyens avec les médianes, on observe une forte tendance à percevoir que la douleur neuropathique a des conséquences élevées sur le fonctionnement global (écart de près de trois points avec la médiane). Les scores indiquent également que les patients rapportent une perception élevée de contrôle du traitement; ils ont donc tendance à considérer que le traitement peut aider à contrôler leur douleur. Les résultats indiquent finalement que les patients ont un haut niveau de cohérence de la douleur, ce qui signifie que leur douleur fait du sens pour eux, qu'elle est bien comprise.

Les résultats à l'IPQ-R ont également été interprétés selon la durée des douleurs, la durée du traitement, l'intensité de la douleur rapportée au MPQ et selon différentes catégories d'âge des répondants (Tableaux 4 à 7). À chaque fois, les données ont été séparées en fonction du sexe des patients, dans l'optique de préciser davantage la distribution des représentations de la douleur neuropathique dans la clientèle. Les tendances des représentations de la douleur neuropathique se démarquant le plus de la médiane seront présentées selon les caractéristiques sociodémographiques des patients. Par la suite les profils les plus marquants ont été regroupés et seront présentés dans la synthèse des résultats.

Tableau 4
Profil des répondants à l'IPQ-R, selon le sexe

Moyennes [médiane]

Sexe	Cours de la douleur	Conséquences	Contrôle personnel	Contrôle du traitement	Cohérence de la douleur	Aspect cyclique	Représentation émotionnelles
H	19,6 [18]	20,4 [18]	17,2 [15]	18,8 [15]	18,8 [15]	12,7 [12]	19,2 [18]
F	19,5 [18]	20,9[18]	16 [15]	17,5 [15]	17,7 [15]	12,2 [12]	18,7 [18]

Suite à la catégorisation par sexe, des différences sont notées en ce qui a trait à certaines dimensions spécifiques des représentations de la douleur neuropathique. Il y a un écart légèrement plus marqué chez les hommes par rapport à l'efficacité personnelle, avec un point de plus d'écart que ce qui a été rapporté par les femmes. Ce résultat démontre une tendance un peu plus forte chez les hommes à rapporter un sentiment de contrôle personnel sur la douleur. Il y a également une proportion un peu plus marquée d'hommes qui croient en l'efficacité du traitement sur leur douleur. Les sujets masculins ont davantage le sentiment que leur douleur fait du sens pour eux (sentiment de compréhension) que les femmes (dimension cohérence), avec un écart de près de quatre points avec la médiane.

Tableau 5
 Profil des répondants à l'IPQ-R [médiane],
 selon la durée de la douleur en semaines et le sexe

Sexe et durée de la douleur	Cours de la douleur	Conséquences	Contrôle personnel	Contrôle du traitement	Cohérence de la douleur	Aspect cyclique	Représentation émotionnelles
H, < 52 s.	18,2 [18]	18,7 [18]	17,6 [15]	19,3 [15]	19,4 [15]	12,5 [12]	17,8 [18]
H, ≥ 52 s.	24,3[18]	26 [18]	15,7 [15]	17,3 [15]	17 [15]	13,3 [12]	23,7 [18]
F, < 52 s.	18,7 [18]	21,01 [18]	15,8 [15]	17,7 [15]	18,2 [15]	12,1 [12]	19,3 [18]
F, ≥ 52 s.	20,8[18]	20,9 [18]	16,2 [15]	17,2 [15]	17,1 [15]	12,8 [12]	17,5 [18]

Les résultats selon la durée de la douleur (tableau 5) suggèrent que les hommes ayant des douleurs depuis plus de 52 semaines se distinguent par leurs perceptions. Les résultats indiquent une très forte tendance chez ces hommes à percevoir les douleurs comme chroniques (écart de 6 points avec la médiane). Chez les femmes rapportant une douleur depuis plus de 52 semaines cette tendance est également présente, mais dans une proportion moins marquée que chez les hommes, avec un écart de près de 3 points.

Une différence très fortement marquée chez les hommes rapportant de la douleur depuis plus d'une année est notée concernant l'ampleur des conséquences de la douleur sur le fonctionnement : ces hommes ont davantage la perception que la douleur a des conséquences sur le fonctionnement, avec huit points. Chez ces hommes, la perception de lourdes conséquences est donc rapportée dans une plus forte proportion que chez les femmes du même groupe et que chez tous les patients avec de la douleur depuis une durée inférieure. Finalement, les hommes avec de la douleur depuis plus d'une année présentent une tendance beaucoup plus élevée à rapporter la présence d'émotions négatives par rapport à la douleur. Cette différence se retrouve uniquement chez les hommes, les femmes avec de la douleur depuis plusieurs semaines ne présentant pas cette caractéristique puisqu'elles ont même

identifié une proportion plus faible d'émotions négatives, avec un résultat inférieur à la médiane.

Ce tableau suggère aussi que la perception d'efficacité du traitement apparaît surtout chez les hommes avec des douleurs depuis moins d'une année, ce qui permet de nuancer le résultat présenté plus haut, où les hommes, comparativement aux femmes, avaient une plus forte perception d'efficacité du traitement.

Tableau 6
Profil des répondants à l'IPQ-R [médiane], selon le temps écoulé depuis le début du traitement en semaines et le sexe

Sexe et durée du suivi	Cours de la douleur	Conséquences	Contrôle personnel	Contrôle du traitement	Cohérence de la douleur	Aspect cyclique	Représentation émotionnelles
H, < 8 s.	20 [18]	20,5 [18]	15,7 [15]	17,5 [15]	18,2 [15]	12,3 [12]	19,2 [18]
H, ≥ 8 s.	19,3 [18]	20,3 [18]	18,4 [15]	20 [15]	19,4 [15]	13 [12]	19,1 [18]
F, < 8 s.	19,3 [18]	20,3 [18]	16,5 [15]	17,7 [15]	17,7 [15]	11,6 [12]	19,8 [18]
F, ≥ 8 s.	19,6 [18]	21,4 [18]	15,7 [15]	17,4 [15]	17,7 [15]	12,6 [12]	18 [18]

En observant les résultats selon le temps écoulé depuis le début du traitement, on observe que la perception de chronicité de la douleur est plus présente chez les hommes en traitement depuis moins de huit semaines. D'autre part, chez les hommes en traitement depuis plus longtemps on voit apparaître une tendance nette : ces hommes ont davantage la perception de contrôle personnel sur la condition de santé que chez les autres catégories de patients, avec 3 points de plus que la médiane. C'est aussi chez cette catégorie de patients que l'on voit la perception la plus forte de l'efficacité possible du traitement sur la douleur neuropathique, avec plus de 5 points au-delà de la médiane pour cette catégorie. On observe

également chez ces patients une tendance plus marquée relativement à la compréhension des douleurs, avec un écart de plus de 4 points par rapport à la médiane.

Tableau 7

Profil des répondants à l'IPQ-R [médiane], selon l'intensité de la douleur au MPQ et le sexe

Sexe et résultat au MPQ	Cours de la douleur	Conséquences	Contrôle personnel	Contrôle du traitement	Cohérence de la douleur	Aspect cyclique	Représentation émotionnelles
H, < 24%	17,2 [18]	17,4 [18]	18,2 [15]	19,8 [15]	20,6 [15]	11 [12]	14,4 [18]
H, ≥ 24%	21,1[18]	22,2 [18]	16,5 [15]	18,3 [15]	17,8 [15]	13,8 [12]	22,1 [18]
F, < 24%	19,2 [18]	18,8 [18]	15,4 [15]	18,4 [15]	20,3 [15]	13,1 [12]	16,8 [18]
F, ≥ 24%	19,9 [18]	21,6 [18]	16,1 [15]	17,3 [15]	16,9 [15]	11,9 [12]	19,2 [18]

En observant les résultats en fonction du sexe, mais surtout selon l'intensité de douleur rapportée à l'aide du MPQ (Tableau 7), on voit que les hommes avec un plus haut niveau de douleur démontrent une plus forte perception de leur douleur comme étant chronique avec un écart de 3 points supérieurs avec la médiane.

Il est également possible d'observer que, tant chez les hommes que les femmes ayant un résultat supérieur à 24% au MPQ, il y a une forte tendance à percevoir beaucoup de conséquences de la douleur sur le fonctionnement.

Pour les femmes avec un bas niveau de douleur, la perception de contrôle du traitement est bonne avec un écart de 3 points au-dessus de la médiane. Ces patientes ont

aussi rapportée dans une forte proportion une bonne compréhension de la douleur neuropathique.

Les résultats démontrent également pour les hommes avec un niveau de douleur sous la barre des 24% une meilleure perception par rapport au contrôle personnel (écart de 3 avec la médiane) et à l'efficacité du traitement (écart de 4 avec la médiane). Cette même catégorie de patients démontre aussi une bonne compréhension de la douleur neuropathique, avec un écart de plus de 5 points avec la médiane. Il y a également une certaine tendance chez les hommes avec des douleurs rapportées inférieures à 24% au MPQ à rapporter moins d'émotions négatives que les autres catégories de patients, avec un résultat de près de 4 points sous la médiane. C'est le seul des groupes de patients à rapporter une aussi faible proportion d'émotions négatives, même si les femmes avec un bas niveau de douleur rapportent elles aussi un bas niveau d'émotions négatives avec un écart de 2 points sous la médiane.

Finalement, on peut identifier la présence plus forte d'émotions négatives face aux douleurs chez les hommes avec des douleurs de plus de 24% avec 4 points au-dessus de la médiane. C'est aussi cette catégorie de patients qui démontre une perception favorable du contrôle du traitement sur leur condition.

Tableau 8
 Profil des répondants à l'IPQ-R [médiane], selon l'âge et le sexe

Sexe et âge	Cours de la douleur	Conséquences	Contrôle personnel	Contrôle du traitement	Cohérence de la douleur	Aspect cyclique	Représentation émotionnelles
H, 16 à 25	19,5 [18]	25 [18]	12,5 [15]	15 [15]	13 [15]	13,5 [12]	24,5 [18]
H, 26 à 45	19,4 [18]	19,6 [18]	17 [15]	18,6 [15]	18,2 [15]	14 [12]	20,6 [18]
H, 46 à 65	19,5 [18]	20 [18]	19,5 [15]	21,75 [15]	20,75 [15]	11,5[12]	17,8 [18]
H, 65 et +	20,5 [18]	18,5 [18]	17,5 [15]	17,5 [15]	22,5 [15]	11 [12]	13 [18]
F, 16 à 25	21 [18]	20 [18]	10,7 [15]	19 [15]	18 [15]	12,7 [12]	19 [18]
F, 26 à 45	20,3 [18]	22,5 [18]	16,3 [15]	17,1 [15]	17,1 [15]	12,6 [12]	19,1 [18]
F, 46 à 65	19,2 [18]	20 [18]	16,4 [15]	17,0 [15]	18,2 [15]	12,1 [12]	18,6 [18]
F, 65 et +	16 [18]	20,6 [18]	17,3 [15]	21,7 [15]	16,7 [15]	10,7 [12]	16 [18]

En séparant les patients en fonction de leur groupe d'âge et de leur sexe, on observe d'abord que les hommes de 25 ans et moins rapportent plus d'émotions négatives par rapport à leur douleur, avec plus de 6 points de plus que la médiane. Il est aussi possible de découvrir chez les mêmes patients une très forte ampleur de conséquences négatives des douleurs. Le même constat peut être fait chez les femmes de 26 à 45 ans, mais dans une moindre mesure.

Les femmes de 25 ans et moins rapportent une faible perception du contrôle personnel, avec un écart inférieur à la médiane de plus de 4 points, tout en démontrant de fortes perceptions sur le contrôle possible du traitement sur leur condition avec un écart de 4 point au-dessus de la médiane.

Un écart de 4 points de plus que la médiane démontre que les hommes de 46 à 65 ans rapportent un meilleur contrôle des douleurs que les hommes plus jeunes. Cette catégorie de patients démontre aussi une forte croyance en l'efficacité du traitement et une bonne compréhension de leur douleur.

Les causes de la douleur neuropathique ont aussi été investiguées, à l'aide d'une question ouverte. Les résultats sont présentés dans le tableau 9.

Tableau 9

Nature des causes de la douleur identifiées par les patients

Psychologique	Facteur de risque	Organique	Hasard
20	10	41	42

La cause d'origine psychologique regroupe les sources de stress, telles qu'un événement nouveau ou la survenue d'un moment de surmenage. Le facteur de risque est représenté par des éléments d'hérédité, l'âge ou des habitudes de vie. La catégorie organique regroupe toutes les causes liées à un virus ou une chirurgie. Finalement la section du hasard regroupe les causes évoquées en lien avec la malchance ou un accident imprévisible. La majorité des patients ont identifié une cause d'origine organique ou en lien avec le hasard et plusieurs ont rapporté une origine psychologique à leur douleur.

La section sur l'identité de la douleur contenue dans l'IPQ-R n'a pas été utilisée dans le présent projet compte tenu du nombre restreint de symptômes associés à la douleur neuropathique et du risque de confusion entre la condition douloureuse (la douleur neuropathique) du patient et ses symptômes douloureux (les manifestations de condition douloureuse dans son corps).

Synthèse des résultats

L'ensemble des patients rapportent des conséquences importantes de la douleur sur leur fonctionnement global. La perception favorable de contrôle de la condition par le traitement est également présente, de même qu'un niveau acceptable de compréhension de la douleur neuropathique.

Les hommes :

- Perçoivent leur douleur neuropathique comme chronique lorsque celle-ci est élevée ou présente depuis au moins une année;
- Perçoivent plus de conséquences négatives de la douleur sur leur fonctionnement (perception négative encore plus forte chez les sujets de moins de 25 ans, lorsque les douleurs sont élevées ou présentent depuis plus de 52 semaines);
- Rapportent la plus forte perception du contrôle personnel des douleurs, surtout après plus de 8 semaines de traitement;
- Rapportent le plus d'émotions négatives face à la douleur lorsque les douleurs sont élevées et présentes depuis plus de 52 semaines chez des patients de moins de 25 ans;

Chez les femmes :

- La compréhension de la condition douloureuse reste pratiquement la même, malgré l'augmentation de la durée du traitement avec les femmes ayant des douleurs depuis plus d'un an
- La perception d'efficacité du traitement reste stable, malgré la progression du traitement dans le temps
- Perçoivent la douleur comme chronique lorsqu'elle est présente depuis plus d'un an;
- Rapportent des conséquences négatives importantes, particulièrement lorsque la douleur est élevée (perception encore plus forte chez les patiente de 26 à 45 ans);
- Rapportent une faible perception de contrôle personnel lorsqu'elles sont âgées de moins de 25 ans;

Présentation du dépliant

L'outil clinique a été conçu sous la forme d'un dépliant à trois panneaux regroupant les catégories suivantes, dans l'ordre de lecture (voir annexe 6):

- Page couverture avec le titre évocateur : « Pourquoi mon patient ne suit-il pas mes recommandations? Comment réagir? »
- Mieux comprendre les comportements des patients; une section présentant succinctement le modèle d'autorégulation
- Mieux comprendre les représentations de la douleur neuropathique des patients suivis en rééducation sensitive; une section avec un résumé de quelques représentations rapportées par les patients
- Pour améliorer l'implication de votre patient; une section avec l'énumération d'étapes simples pour travailler l'adhérence thérapeutique
- Des exemples des questions; avec la présentation d'une formulation simple du questionnement des différentes représentations de la douleur neuropathique
- Pour plus d'informations; la section finale offrant des références pour aller plus loin sur le sujet.

Les informations présentées ont été volontairement vulgarisées et simplifiées, afin d'en faciliter l'utilisation par les professionnels. Des éléments relatifs au modèle d'autorégulation ont été insérés pour appuyer les informations sur des assises théoriques. Le contenu consiste tout d'abord en un résumé des résultats les plus importants du projet sous la forme de profils de patients pouvant être rencontrés en thérapie. Le reste du document présente des étapes simples de questionnement des représentations de la douleur neuropathiques basées sur l'IPQ-R ainsi que des pistes d'interventions très simples pour sensibiliser les thérapeutes sur le sujet.

Malheureusement, faute de temps, la version finale de l'outil n'a pas pu être validée de manière formelle par trois rééducateurs sensitifs de la douleur certifiés tel qu'il était prévu initialement. Le document a seulement pu être révisé de manière informelle. Il sera toutefois

diffusé tel que prévu via le web sur le forum francophone de rééducation sensitive à l'automne 2014.

DISCUSSION

Principaux résultats

Les objectifs du projet d'innovation comprenaient l'identification des représentations de la douleur neuropathique chez une clientèle traitée selon la méthode de rééducation sensitive de la douleur et la réalisation d'un outil adressé aux thérapeutes visant la promotion de l'adhérence thérapeutique des patients.

La littérature et l'expérience clinique suggéraient l'importance, pour les patients présentant une douleur neuropathique, de faire preuve d'une bonne adhérence au traitement et ce, en raison de la nature des douleurs neuropathiques, souvent difficilement contrôlées, et de leurs conséquences pouvant être sévères. Par ailleurs, la nature du traitement suggérait une forte probabilité de voir apparaître des comportements de non adhérence. Dans ce contexte, le modèle d'autorégulation (Leventhal *et al.* 2001) a été ciblé pour permettre de mieux comprendre les possibles comportements de non adhérence, mais également pour permettre de développer un outil permettant aux thérapeutes de maximiser les comportements d'adhérence. Ce modèle suggère que les comportements d'un patient en regard de sa maladie sont déterminés par ses perceptions, ou représentations, au sujet de sa maladie. L'identification des représentations négatives les plus importantes est essentielle dans le bon déroulement du traitement des patients. Diverses études sur des patients douloureux chroniques qui présentent des représentations négatives de leur condition ont démontré davantage de comportements inadaptés dans la gestion de leur condition ainsi qu'une adhérence limitée au traitement et donc des résultats mitigés (Spinhoven *et al.* 2004, Siemonsma *et al.* 2013). Il est donc pertinent de s'intéresser à ces représentations et de proposer des moyens de les modifier, ce qui a été fait à travers l'outil proposé.

Les représentations des patients ont donc été évaluées et cette démarche a révélé divers profils de représentations, qui varient selon le sexe, l'âge, la durée de la maladie et la durée

du traitement de rééducation sensitive de la douleur. Plus globalement, les patients présentant de la douleur neuropathique ont en majorité rapporté des conséquences élevées de la douleur sur leur fonctionnement. Les résultats démontrent aussi une forte ampleur des conséquences de la douleur lorsque la douleur est élevée, tant chez les hommes que les femmes. Ce résultat est pertinent considérant que des auteurs suggèrent que l'efficacité du traitement est moindre chez les patients croyant que leur condition a de fortes conséquences et qu'elle est chronique (Hagger *et al.* 2003). Ces éléments ont donc été inclus dans l'outil proposé aux thérapeutes pour les sensibiliser à la présence de ces représentations chez leurs patients. De plus, les résultats indiquent que les répondants des deux sexes qui ont de la douleur depuis plus d'une année, entretiennent davantage la perception de chronicité de leur état, ce qui a été également rapporté par Offer *et al.* (2012) lors d'une étude réalisée auprès de patients souffrants d'ostéoporose. Le fait d'entretenir une perception de chronicité peut influencer le sentiment de contrôle et être associé à des comportements de non-adhésion chez les patients. La majorité des patients ont identifié une cause d'origine organique ou en lien avec le hasard, ce qui ne correspond que partiellement à ce qui a été rapporté par Galli *et al.* (2010) auprès de patients présentant de la douleur oro-faciale. Cette clientèle a identifié majoritairement une cause organique comme étant responsable de leur douleur. Aucune influence des caractéristiques sociodémographiques des patients ayant participé au projet n'a pu être déterminée pour les causes rapportées, ce qui est cohérent avec les résultats de Galli *et al.* (2010). Il est important de s'intéresser à la cause perçue par les patients. En effet, lorsque la malchance ou le hasard est évoqué comme responsable de la douleur, cela suggère que les patients n'ont pas nécessairement une connaissance accrue de leur condition. Il est aussi important de noter que 20 patients ont évoqué une cause psychologique à leur douleur. Cette situation peut signifier la nécessité de s'intéresser au niveau de stress de ces patients et, au besoin, de leur offrir des interventions adaptées dans la gestion émotionnelle de leur condition.

Globalement, une perception élevée de contrôle personnel ou du traitement est associée positivement avec le réajustement cognitif et l'utilisation de comportements favorables à la résolution de problème selon Hagger *et al.* (2003). Ainsi, dans la clientèle de douleur neuropathique, plusieurs profils de patients présentent un faible sentiment de contrôle. Ces

individus sont donc plus à risque de ne pas adhérer au traitement. Il serait ainsi avantageux d'influencer leur représentation afin d'augmenter leur sentiment de contrôle.

Au cours de l'étude, une particularité a été observée concernant les représentations de contrôle personnel ou par le traitement. En effet, il est difficile de faire la différence entre le contrôle des symptômes associés à la condition de santé et le contrôle de la condition de santé en elle-même, pouvant être associé à la guérison. Cette différence est encore plus complexe lorsque l'on s'intéresse à la douleur neuropathique en la considérant non plus comme un simple symptôme mais comme une condition de santé à part entière. Cet aspect a été pris en compte lors de la préparation de l'outil pour les thérapeutes. En effet, il aborde plutôt la dimension du contrôle des symptômes soit l'objectif visé par la méthode de rééducation sensitive de la douleur.

L'analyse plus détaillée des résultats obtenus concernant les représentations des patients suggère des profils qui diffèrent selon le sexe. En effet, les représentations de la douleur neuropathique les plus marquantes ont été rapportées par des hommes en majorité. Ces patients, qui présentent dans plusieurs catégories de représentations un écart marqué de leurs réponses avec la médiane à l'IPQ-R, ont des représentations très définies de leur condition. Une étude de Grace *et al.* (2005) auprès des patients cardiaques supporte cette différence entre hommes et femmes dans les représentations de la maladie. En effet, dans l'étude de Grace *et al.* les hommes rapportaient un plus haut niveau de contrôle personnel et d'efficacité du traitement. Ces deux éléments correspondent à ce qui a été observé lors du présent projet d'innovation avec la clientèle souffrant de douleur neuropathique.

Une autre différence entre les hommes et les femmes notée lors de la présente étude est que les hommes avec des douleurs élevées ont également été ceux qui ont rapporté le plus d'émotions négatives quant à leur condition de santé. Il est à noter que l'association entre la perception de conséquences sérieuses et la présence d'émotions négatives en lien avec la condition peuvent amener des comportements d'évitement de situations reliées à leur douleur ou de déni de la part du patient selon Hagger *et al.* (2003). Ainsi, chez ces hommes présentant des douleurs élevées, il est possible que leur adhérence au traitement soit limitée s'ils évitent

de se présenter en traitement ou nient avoir de la douleur. Offer *et al.* (2012) mentionnent que les hommes ont des niveaux d'anxiété différents de ceux des femmes, ce qui est cohérent avec les résultats observés dans ce projet : une plus forte présence d'émotions négatives a été observée chez les hommes.

D'autre part, les femmes ont elles aussi, mais dans une moindre mesure, identifié certaines représentations de la douleur de façon plus marquée. Les femmes plus jeunes participant au projet ont rapporté une moins bonne perception de leur efficacité personnelle. C'est un facteur important à considérer puisque Foster *et al.* (2008) ont démontré qu'une faible perception de contrôle personnel couplée avec des conséquences élevées sont un prédicteur d'incapacités chez les patients avec une douleur dorsale. La perception d'avoir un faible contrôle personnel associée avec une perception de chronicité de la douleur ont quant à elles été déterminé comme un prédicteur de faibles résultats au traitement avec des patients souffrant de douleur oro-faciale (Galli *et al.* 2010). Étant donné que les femmes interrogées ont à la fois rapporté des conséquences élevées de la douleur (surtout en présence de douleur de forte intensité) et une perception de chronicité lorsque les douleurs dépassaient 52 semaines elles sont aussi à risque de comportements de non-adhésion.

En somme, les résultats démontrent que l'expérience personnelle des patients avec leur condition a une influence sur la façon dont ils la perçoivent puisque des associations claires entre des variables cliniques (durée et intensité de la douleur) et les représentations de la douleur ont été identifiés à travers le projet. Ces résultats concordent avec les écrits de Leventhal *et al.* (2001), qui mentionnent que les représentations sont modifiées constamment selon les nouvelles informations et les expériences personnelles. Ces éléments peuvent avoir un impact positif ou négatif sur les comportements des patients lors de la gestion de leur condition de santé et c'est pour cette raison que leur identification est la première étape de promotion de l'adhérence thérapeutique. De ce projet découle un outil clinique basé sur les données recueillies et soutenu par des données probantes. Les thérapeutes ont maintenant en leur possession un nouvel outil pour promouvoir l'adhérence des patients. L'outil proposé permettra d'offrir des pistes de compréhension des comportements de non-adhérence, mais

aussi de donner des moyens concrets d'intervenir pour viser l'optimisation de l'adhérence au traitement offert.

Forces et limites du projet

Certaines limites et biais ont été identifiés afin de minimiser leur impact sur la rigueur scientifique du projet. Le premier biais majeur du projet s'est présenté sous la forme d'une simple erreur de transcription, amenant un biais d'évaluation. En effet, la mesure de la perception du contrôle personnel a été fortement limitée par l'omission accidentelle de la question 13 lors de la distribution de l'IPQ-R aux participants. Cette question, absente dans la version distribuée aux patients ayant accepté de participer au projet (voir annexe 5), était formulée comme suit : « Ma façon d'agir a une influence sur l'évolution de ma douleur neuropathique ». L'impact de ce biais a été minimisé en établissant le calcul de la médiane uniquement avec les questions restantes pour la section sur le contrôle personnel. Bien que l'interprétation des résultats pour cette catégorie de représentations de la condition doive donc se faire de manière réservée compte tenu de ce biais, il est à noter que 5 autres items composent cette dimension.

Une seconde limite est celle de l'utilisation de multiples centres de traitements, situés dans différents pays, pour recruter les participants au projet, ce qui a pu amener un biais culturel. Cette situation augmente en effet non seulement le risque de variabilité dans la nature des traitements dispensés, mais peut aussi limiter affecter l'interprétation des résultats car ceux-ci ont pu être influencés par des variations culturelles concernant l'interprétation de la douleur neuropathique et des diverses représentations au sujet de celle-ci. Le recrutement de patients uniquement francophones visait entre autre à contrôler partiellement l'influence de ce possible biais. De plus, en faisant appel à des RSDC[®], qui pratiquent de façon standardisé les traitements, ce biais était aussi réduit car cela permet une certaine homogénéité des traitements dispensés.. Le fait de faire une relance ciblée en réitérant les critères de sélection pour tenter d'obtenir une représentation uniforme de l'origine des répondants aurait pu limiter le biais, mais malheureusement certaines caractéristiques restent sous-représentées, comme le pays d'origine.

Finalement, un biais de sélection en lien avec la sollicitation des participants par l'entremise de leurs thérapeutes a pu influencer le projet. En effet, les thérapeutes ont pu écarter volontairement certains patients par désir d'offrir de bons résultats. C'est en utilisant un échantillon de convenance que nous avons tenté de contrôler ce biais. En identifiant des critères d'inclusions déterminés très précisément qui ne laissaient rien au hasard dans le choix des patients, les thérapeutes avaient moins de possibilités de déroger de la demande.

Malgré les limites du projet d'innovation, il présente des forces intéressantes. Tout d'abord, le projet est facilement reproductible avec la méthodologie proposée pour la clientèle ciblée. Étant donné la précision des étapes de réalisation du projet, un bon niveau de fiabilité peut être accordé aux résultats. Deuxièmement, l'outil résultant du travail réalisé est dédié à la pratique clinique et se veut concret et facilement utilisable. Par sa simplicité et son accessibilité, mais avec un fondement théorique solide, cet outil permet d'allier la théorie avec la pratique. Troisièmement, l'utilisation d'un questionnaire validé des représentations des patients face à leur douleur neuropathique pour bâtir l'outil est un aspect favorable indéniable puisque cela assure une certaine rigueur scientifique au projet. Finalement, ce projet permet d'offrir un outil concret qui vise à réduire les coûts humains, sociétaux et financiers d'un comportement ayant des effets néfastes sur la santé des patients. En effet, en favorisant l'adhérence au traitement par une méthode relativement simple, très peu coûteuse et adaptée à tous les patients et intervenants, ce projet permet d'optimiser l'efficacité une modalité thérapeutique prometteuse.

Impacts pour la pratique

Pour la première fois, les représentations de la condition douloureuse des patients traités selon la méthode de rééducation sensitive ont été observées. Ces découvertes pourront aider les rééducateurs sensitifs de la douleur dans leurs efforts de promotion des comportements d'adhérence en leur fournissant des pistes d'interventions adaptées aux caractéristiques de leur clientèle. Une étude de Glattacker *et al.* (2012) rapporte l'importance de discuter directement avec les patients de leurs représentations de la douleur et du

traitement. Tout comme cette étude, le projet vise à personnaliser l'intervention du professionnel en utilisant les croyances de la personne qu'il traite. Cette méthode d'intervention est non seulement centrée sur le patient, mais est également en accord avec le modèle d'autorégulation (Leventhal *et al.* 2001), utilisé comme base de ce projet. L'utilisation d'outils permettant d'aborder les représentations de la douleur chez le patient, tel que le dépliant proposé suite au projet d'innovation, pourra permettre d'aborder une nouvelle dimension du traitement, soit l'adhérence. Pour les patients cela signifie une meilleure sensibilisation de leurs thérapeutes à leur condition et à leurs perceptions. Pour les thérapeutes cela aura un impact sur l'amélioration du sentiment d'efficacité personnelle.

Possibilités pour la recherche

D'autres recherches sur le lien entre les représentations de la douleur et les comportements de non-adhérence seraient pertinentes pour la clientèle suivie en rééducation sensitive. Des recherches futures seraient aussi importantes pour déterminer l'impact d'aborder les représentations de la douleur sur l'adoption de comportements d'adhérence au traitement. Les prochaines études pourraient suivre le projet d'innovation et observer le lien entre l'apparition de comportements d'adhérence au traitement et les interventions visant à modifier les représentations de la douleur neuropathique. Ce serait également pertinent d'étudier le lien entre la présence de comportements de non-adhérence thérapeutique et les représentations de la condition douloureuse.

CONCLUSION

Les interventions auprès d'une clientèle souffrant de douleur neuropathique sont un défi de taille pour les intervenants œuvrant dans ce domaine particulier de la santé humaine. Le peu d'interventions pleinement efficaces dans le traitement de la douleur neuropathique requiert une adhésion optimale des patients au traitement qui leur est proposé. Cette réalité est d'autant plus importante pour les patients bénéficiant de la méthode de rééducation sensitive de la douleur puisqu'il s'agit d'un traitement novateur qui requiert des efforts quotidiens de la clientèle. Il est connu que les représentations d'un patient au sujet de sa condition de santé influencent son adhésion au traitement. Ainsi, en développant une meilleure connaissance des représentations de la douleur chez ces patients, il est possible pour les thérapeutes de mieux les accompagner. C'est en informant de façon éclairée et en ajustant ses interventions que le professionnel pourra permettre chez son patient un réajustement adéquat des comportements de non-adhésion limitant la portée du traitement. C'est avec des questions ciblées pouvant amener la réflexion et la modification des croyances des patients non adhérents qu'il peut être possible de les accompagner dans leur réadaptation et ainsi jouer pleinement le rôle de thérapeute auprès de ces personnes qui souffrent. Dans ce contexte, le projet a permis non seulement de mieux comprendre les profils de représentations chez les patients, mais également de produire un outil synthèse destiné aux thérapeutes afin de les outiller dans la promotion d'une meilleure adhésion au traitement chez leurs patients.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Arnstein, P. (2004). Chronic neuropathic pain: Issues in patient education. *Pain Management Nursing*, 5(4 Suppl 1), 34-41.
2. Baron, R., Binder, A., Wasner, G. (2010). Neuropathic pain : diagnosis, pathophysiological mechanisms and treatment. *The Lancet Neurology*, 9(8), 807-819.
3. Bouhassira D, Lanteri-Minet M, Attal N, *et al.* (2008). Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. *Pain*, 136(3), 380–387.
4. Boureau, F. Luu, M., Gay, C. et Doubrere, J.F. (1984). Elaboration d'un questionnaire d'auto-évaluation de la douleur par la liste des qualificatifs. *Thérapies*, 39, 119-129.
5. Carpenter S. (2002). Hope on the horizon: behavioral researchers are uncovering promising new ways to treat chronic pain. *Monitor on Psychology*. 33(4), 61-66.
6. Carsten *et al.* (2009). Modeling the prevalence and cost of back pain with neuropathic components in the general population. *European journal of pain*, 13(10), 1030-1035.
7. Coutu, M-F., Marchand, A., Dupuis, G., O'Connor, K., Turgeon, L., & Nielsen, T. (2004). Une piste pour favoriser l'adhésion au plan de soins? *Revue francophone de Clinique comportementale et cognitive*, IX(4), 17-24.
8. Daniel H.C., Narewska J., Serpell M., Hoggart B., Johnson R., Rice ASC, (2008). Comparison of psychological and physical function in neuropathic pain and nociceptive pain: implications for cognitive behavioral pain management programs. *European journal of pain*, 12(6), 731-741.
9. de Moraes Vieira, Erica Brandão, Garcia, J. B. S., da Silva, Antônio Augusto Moura, Muallem Araújo, Rayanne Luíza Tajra, & Jansen, R. C. S. (2012). Prevalence, characteristics, and factors associated with chronic pain with and without neuropathic characteristics in são luís, Brazil. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(2), 239-251.
10. Dworkin, R.H., Jensen, M. P., Gammaitoni, A. R., Olaleye, D. O., Galer, B. S. (2007). Symptom profiles differ in patients with neuropathic versus non-neuropathic pain. *The journal of pain*, 8(2). 118-126.

11. Dworkin, R.H., O'Connor, A.B., Kent, J. *et al.* (2013). Interventional management of neuropathic pain: NeuPSIG recommendations. *Pain*, *154*(11), 2249-2261.
12. Emanuel, E. O., Perla, W., Rivka, D. P., Karen, T., Anat, J., Yoel, T., & Iris, V. (2013). Illness perceptions among osteoporotic men and women: correlates and gender differences.
13. Foster, N. E., Bishop, A., Thomas, E., Main, C., Horne, R., Weinman, J., & Hay, E. (2008). Illness perceptions of low back pain patients in primary care: what are they, do they change and are they associated with outcome? *Pain*, *136*(1), 177-187.
14. Galli, U., Ettlin, D. A., Palla, S., Ehlert, U., & Gaab, J. (2010). Do illness perceptions predict pain-related disability and mood in chronic orofacial pain patients? A 6-month follow-up study. *European Journal of Pain*, *14*(5), 550-558.
15. Glattacker, M., Heyduck, K., & Meffert, C. (2012). Illness beliefs, treatment beliefs and information needs as starting points for patient information—Evaluation of an intervention for patients with chronic back pain. *Patient education and counseling*, *86*(3), 378-389.
16. Grace, S. L., Krepostman, S., Brooks, D., Arthur, H., Scholey, P., Suskin, N. & Stewart, D. E. (2005). Illness perceptions among cardiac patients: relation to depressive symptomatology and sex. *Journal of psychosomatic research*, *59*(3), 153-160.
17. Hagger, M. S., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health*, *18*(2), 141-184.
18. Jensen T.S., Baron R., Haanpaa M., *et al.* (2011). A new definition of neuropathic pain. *Pain*, *152*(10), 2204–2205.
19. Kems, R.D., Bayer, L.A., & Findley, J.A. (1999). Motivation and adherence in the management of chronic pain. In A.R. Block, E.F. Kremer, & E. Femadez (dir.), *Handbook of pain svndromes: Biopsychosocial perspectives* (p. 99-121). Mahwah, NJ: Erlbaum.
20. Kems, R.D. & Rosenberg, R. (2000). Predicting responses to self-management treatments for chronic pain: Application of the pain stages of change model. *Pain*. *84*(1), 49-55.

21. Kuys, S.S., Edwards, T. & Moris, N. (2012). Effects and adherence of mirror therapy in people with chronic upper limb hemiparesis: a preliminary study. *International scholarly research network ISRN rehabilitation*. Article 926784. 1-9.
22. Leventhal, H. Brisette, I., Leventhal, A. E. (2003). The common-sense model of self-regulation of health and illness. In Cameron, L. & Leventhal, H. (dir.), *The self-regulation of health and illness behaviour*. (p. 42-65). London, UK : Routledge.
23. Leventhal, H., Leventhal, E., & Cameron, L.D. (2001). Representations, procedures, and affect in illness self-regulation: A perceptual-cognitive approach. In A. Baum, T. Revenson, & J. Singer (dir.), *Handbook of Health Psychology* (pp. 19-48). New York: Erlbaum.
24. Leventhal, H. Meyer, D. & Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. In Rachman, S. (dir.), *Contributions to Medical Psychology*. (p. 7-30). Oxford: Pergamon Press.
25. Maier C, Baron R, Toelle T, *et al.* (2010). Quantitative Sensory Testing in the German Research Network on Neuropathic Pain (DFNS): somatosensory abnormalities in 1236 patients with different neuropathic pain syndromes. *Pain*; 150(3), 439-450.
26. Martin, L.R., Summer, W.L., Haskard, K.B., DiMatteo, M.R. (2005). The challenge of patient adherence. *Therapeutics and Clinical Risk Management*. 1(3), 189–199.
27. Mathis, F., Degrange, B., Desfoux, N., Sprumont, P, Hecker, E., Rossier, Ph & Spicher, C.J. (2007). Diminution des douleurs neuropathiques périphériques par la rééducation sensitive. *Revue Médicale Suisse*, 3(135), 2745-2748.
28. Meichenbaum, D, Turk, D. (1987). Facilitating treatment adherence: A practitioner's guidebook. New York: Plenum Press.
29. Melzack, R. (1975). The McGill Pain Questionnaire : Major Properties ans Scoring Methods. *Pain*, 1(3), 277-229.
30. Merskey H. & Bogduk, N. (1994) Classification of Chronic Pain. Seattle: IASP Task Force on Taxonomy.
31. Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and health*, 17(1), 1-16.

32. Moulin, D.E., Clark, A.J., Gilron, I., Ware, M.A. *et al.* (2007). Pharmacological management of chronic neuropathic pain - Consensus statement and guidelines from the Canadian pain society. *Pain Research & Management : The Journal of the Canadian Pain Society*, 12(1), 13.
33. Quintal I, Noël L, Gable C, Delaquaize F, Bret-Pasian S, Rossier Ph, Annoni JM, Maupas E, Spicher CJ. (2013) Méthode de rééducation sensitive de la douleur. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale (EMC), Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation*. 9(1), 1-16.
34. Siemonsma, P. C., Stuive, I., Roorda, L. D., Vollebregt, J. A., Walker, M. F., Lankhorst, G. J., & Lettinga, A. T. (2013). Cognitive Treatment of Illness Perceptions in Patients With Chronic Low Back Pain: A Randomized Controlled Trial. *Physical therapy*, 93(4), 435-448.
35. Spicher, C.J. (2003). *Manuel de rééducation sensitive du corps humain*. Paris : Editions Médecine & Hygiène.
36. Spicher, C.J. & Quintal, I. (2013). *La méthode de rééducation sensitive de la douleur*. Montpellier, Paris : Sauramps Médical.
37. Spicher, C.J., Mathis, F., Degrange, B., Freund, P. & Rouiller, E.M. (2008). Static Mechanical Allodynia is a Paradoxical Painful Hypoaesthesia: Observations derived from neuropathic pain patients treated with somatosensory rehabilitation. *Somatosensory Motor Research*, 25(1), 77-92.).
38. Spinhoven, P., Ter Kuile, M., Kole-Snijders, A. M., Hutten Mansfeld, M., Den Ouden, D. J., & Vlaeyen, J. W. (2004). Catastrophizing and internal pain control as mediators of outcome in the multidisciplinary treatment of chronic low back pain. *European Journal of Pain*, 8(3), 211-219.
39. Sullivan, M. J. L., Lynch, M. E., & Clark, A. J. (2005). Dimensions of catastrophic thinking associated with pain experience and disability in patients with neuropathic pain conditions. *Pain*, 113(3), 310-315.
40. Torrance N, Smith B.H., Bennett M.I., Lee A.J. (2006). The epidemiology of chronic pain of predominantly neuropathic origin. Results from a general population survey. *The Journal of Pain*, 7(4), 281-289.

41. Toth C., Lander J., Wiebe S. (2009). The prevalence and impact of chronic pain with neuropathic pain symptoms in the general population. *Pain Medicine*, 10(5), 918–929.
42. Treede R.D., Jensen T.S., Campbell J.N., *et al.* (2008). Neuropathic pain redefinition and a grading system for clinical and research purposes. *Neurology*, 70(18), 1630-1635.
43. Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and health*, 11(3), 431-445.
44. Wilkie DJ, Savedra MC, Holzemer WL, Tesler MD, Paul SM. (1990). Use of the McGill Pain Questionnaire to measure pain: a meta-analysis. *Nurs Res*, 39, 36–41.

ANNEXES

Annexe 1

POUR LES RÉÉDUCATEURS SENSITIFS DE LA DOULEUR CERTIFIÉS

J'ai besoin de votre aide pour réaliser un projet de processus d'amélioration des pratiques cliniques dans le cadre de ma maîtrise en pratiques de la réadaptation à l'Université de Sherbrooke au Québec.

L'objectif final de ce projet est la création d'un guide offert aux rééducateurs sensitifs de la douleur pour favoriser l'adhésion des patients au traitement.

Je vous demande donc de sélectionner des patients présentement en traitement avec vous. Vous pouvez référer autant de patients que vous le souhaitez, mais un **minimum de 2** serait apprécié.

Critères de sélection des patients

- a) Accès à un score total au *McGill Pain Questionnaire* dans la langue maternelle du patient (ex. : Questionnaire de la douleur St-Antoine en français)
- b) Présence d'au moins un stade de lésions axonales de III à V (Névralgies et/ou CRPS)
- c) Comprend et lit le français.

Si possible l'un des patients sera en traitement depuis *moins* de 8 semaines et un autre sera en traitement depuis *plus* de 8 semaines.

Voici les étapes à suivre avec les documents remis :

1. Formulaire de consentement.

- a) Remettre la première page au patient et lui expliquer la nature et le motif de participation au projet.
- b) Faire signer le patient en *a*. Vous signez en *b* et en *c* puis vous inscrivez le lieu et la date.

2. Profil démographique.

Vous complétez cette section avec le patient.

3. Questionnaire revu et corrigé portant sur la perception de la maladie.

À compléter par le patient à la maison. La maladie est représentée par les douleurs neuropathiques (Névralgies et/ou CRPS). Le questionnaire ne doit pas être identifié.

- 4. a) Une fois les 3 parties entièrement complétées, scanner tous les documents et les retourner à l'adresse courriel suivante: eva.letourneau@usherbrooke.ca

Ou

- b) Me contacter à la même adresse courriel pour que je vous fasse parvenir une enveloppe pré-affranchie afin de me retourner les 3 parties du questionnaire en format papier.

Si vous avez des questions n'hésitez pas à me contacter directement à l'adresse courriel mentionnée, il me fera plaisir de vous répondre.

En vous remerciant à l'avance de votre participation.

Eva Létourneau, BSc. Ergothérapeute, rééducatrice de la douleur certifiée RSDC®

Annexe 2

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**Projet dans le cadre de la maîtrise en pratiques de la réadaptation****Cours REA 106 – Essai synthèse****Université de Sherbrooke****Étudiante à la maîtrise : Eva Létourneau****Professeurs responsables du cours : Mmes Marie-José Durand et Chantal Sylvain****Mentor : Mme Karine St-Jean**

Dans le cadre de ma maîtrise en pratiques de la réadaptation à l'Université de Sherbrooke au Québec, je réalise actuellement un projet sur *les facteurs influençant l'adhésion au traitement*.

Ce que ce projet implique pour vous :

- Participer à un processus d'amélioration des pratiques pour d'autres patients qui suivront un traitement similaire au vôtre.
- Compléter un questionnaire d'informations générales avec votre thérapeute
- Compléter un questionnaire d'une durée de **15** minutes portant sur vos perceptions concernant votre douleur neuropathique

Tous les renseignements recueillis au cours de ce projet demeureront strictement confidentiels.

Aucune publication ou communication scientifique ne contiendra des informations qui puissent permettre de vous identifier puisque les résultats de ce projet seront publiés pour l'ensemble des sujets et que le questionnaire est anonyme. Les données de ce projet seront intégrées dans un rapport de maîtrise et seront partagées avec d'autres personnes lors de présentations en classe ou lors de discussions scientifiques.

Votre collaboration à remplir le questionnaire est volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer à ce projet. Bien que nous vous encourageons à répondre à toutes les questions, vous demeurez libre de ne pas répondre à certaines d'entre elles.

Annexe 4**PROFIL DÉMOGRAPHIQUE**

Les prochaines questions portent sur votre profil personnel.

1. Année de naissance : _____
2. Sexe : choisissez : Homme ou Femme
3. Nationalité : _____
4. Dernier score **total** au *McGill Pain Questionnaire* (QDSA) dans la langue maternelle du patient : _____ à _____ points
5. Principaux diagnostics actuels.
A- _____
B- _____
C- _____
6. Durée de la douleur neuropathiques : _____ semaines
7. Durée du traitement *selon la méthode de rééducation sensitive de la douleur* depuis la première séance : _____ semaines

Annexe 5

**LE QUESTIONNAIRE REVU ET CORRIGÉ PORTANT SUR LA PERCEPTION DE LA MALADIE
(IPQ-R)**

VOTRE POINT DE VUE SUR VOTRE DOULEUR NEUROPATHIQUE					
<p>Vous trouverez, ci-dessous, une liste de symptômes que vous avez peut-être constatés depuis le début de votre douleur neuropathique.</p> <p>Dans la première colonne, encerclez <i>Oui</i> (pour chaque symptôme que vous avez constaté) ou <i>Non</i> (pour les autres symptômes).</p> <p>Dans la deuxième colonne, encerclez <i>Oui</i> (pour chaque symptôme que vous pensez être lié à votre douleur neuropathique) ou <i>Non</i> (pour les autres symptômes).</p>					
	J'ai constaté ce symptôme depuis le début de ma douleur neuropathique		Ce symptôme est lié à ma douleur neuropathique		
Douleur	Oui	Non	Oui	Non	
Mal de gorge	Oui	Non	Oui	Non	
Essoufflement	Oui	Non	Oui	Non	
Perte de poids	Oui	Non	Oui	Non	
Fatigue	Oui	Non	Oui	Non	
Raideur des articulations	Oui	Non	Oui	Non	
Irritation des yeux	Oui	Non	Oui	Non	
Respiration bruyante	Oui	Non	Oui	Non	
Maux de tête	Oui	Non	Oui	Non	
Troubles de la digestion	Oui	Non	Oui	Non	
Difficulté à dormir	Oui	Non	Oui	Non	
Vertiges ou étourdissements	Oui	Non	Oui	Non	
Affaiblissement	Oui	Non	Oui	Non	
<p>Nous voulons connaître <i>votre</i> façon de voir votre douleur neuropathique. Il n'y a donc ni bonne ni mauvaise réponse.</p> <p>Les énoncés ci-dessous concernent votre douleur neuropathique. Pour chacun, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou non en cochant la case correspondant à votre choix.</p>					
	PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	PLUS OU MOINS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT À FAIT D'ACCORD
IP1 Ma douleur neuropathique durera peu de temps.					

	PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	PLUS OU MOINS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT À FAIT D'ACCORD
IP2 Ma douleur neuropathique est permanente plutôt que temporaire.					
IP3 Ma douleur neuropathique durera longtemps.					
IP4 Cette douleur neuropathique passera rapidement.					
IP5 Je m'attends à avoir cette douleur neuropathique pour le reste de mes jours.					
IP6 Ma douleur neuropathique est un état grave.					
IP7 Ma douleur neuropathique a des conséquences importantes sur ma vie.					
IP8 Ma douleur neuropathique n'a pas eu beaucoup d'effets sur ma vie.					
IP9 Ma douleur neuropathique modifie fortement la manière dont les autres me voient.					
IP10 Ma douleur neuropathique a des conséquences financières importantes.					
IP11 Ma douleur neuropathique cause des difficultés à mes proches.					
IP12 Je peux poser plusieurs actions en vue de contrôler mes symptômes.					

	PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	PLUS OU MOINS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT À FAIT D'ACCORD
IP14 L'évolution de ma douleur neuropathique dépend de moi.					
IP15 Rien de ce que je fais ne peut influencer ma douleur neuropathique.					
IP16 J'ai la capacité d'influencer ma douleur neuropathique.					
IP17 Mes actions n'auront pas d'effets sur l'évolution de ma douleur neuropathique.					
IP18 Ma douleur neuropathique diminuera avec le temps.					
IP19 Il y a très peu de choses qui peuvent être faites pour diminuer ma douleur neuropathique.					
IP20 Les traitements seront efficaces pour soigner ma douleur neuropathique.					
IP21 Les traitements peuvent prévenir les effets négatifs de ma douleur neuropathique.					
IP22 Les traitements peuvent contrôler ma douleur neuropathique.					
IP23 Il n'y a rien à faire pour améliorer mon état de santé.					
IP24 Je ne comprends rien à mes symptômes.					
IP25 Ma douleur neuropathique est un mystère pour moi.					

	PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	PLUS OU MOINS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT À FAIT D'ACCORD
IP26 Je ne comprends pas ma douleur neuropathique.					
IP27 Ma douleur neuropathique n'a aucun sens pour moi.					
IP28 Je comprends clairement ma douleur neuropathique.					
IP29 Les symptômes de ma douleur neuropathique changent beaucoup d'un jour à l'autre.					
IP30 Mes symptômes apparaissent et disparaissent de manière cyclique.					
IP31 L'évolution de ma douleur neuropathique est imprévisible					
IP32 Selon un cycle continu, mon état de santé s'améliore, puis il se détériore.					
IP33 Penser à ma douleur neuropathique me déprime					
IP34 Quand je pense à ma douleur neuropathique, je deviens de mauvaise humeur.					
IP35 Ma douleur neuropathique me met en colère.					
IP36 Ma douleur neuropathique ne m'inquiète pas.					
IP37 Ma douleur neuropathique me rend anxieux.					

	PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	PLUS OU MOINS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT À FAIT D'ACCORD
IP38 Ma douleur neuropathique me fait peur.					

LES CAUSES DE VOTRE DOULEUR NEUROPATHIQUE

Nous voulons connaître ce que *vous* pensez être les causes de votre douleur neuropathique. Comme tous les gens sont différents, il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse. Nous nous intéressons à *votre* point de vue sur ce qui aurait pu causer votre douleur neuropathique, et non au point de vue de vos amis, des membres de votre famille ou de votre médecin.

Les énoncés ci-dessous concernent les causes possibles de votre douleur neuropathique. Pour chacun, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou non en cochant la case correspondant à votre choix.

	PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	PLUS OU MOINS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT À FAIT D'ACCORD
C1 Le stress et les préoccupations ont causé ma douleur neuropathique.					
C2 Mon hérédité a causé ma douleur neuropathique.					
C3 Une bactérie ou un virus a causé ma douleur neuropathique.					
C4 Mon alimentation a joué un rôle majeur dans l'apparition de ma douleur neuropathique.					
C5 J'ai contracté cette douleur neuropathique par hasard ou par malchance.					
C6 Ma douleur neuropathique a été causée par des soins médicaux inappropriés que j'ai reçus dans le passé.					
C7 La pollution de l'environnement a causé ma douleur neuropathique					
C8 Ma douleur neuropathique est largement due à mon propre comportement.					

	PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	PLUS OU MOINS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT À FAIT D'ACCORD
C9 Mon état d'esprit a joué un rôle majeur dans l'apparition de ma douleur neuropathique (exemples : des pensées ou des attitudes négatives).					
C10 Des problèmes familiaux ou d'autres soucis ont joué un grand rôle dans l'apparition de ma douleur neuropathique					
C11 Le surmenage a causé ma douleur neuropathique.					
C12 Mon état émotif est la cause de ma douleur neuropathique (exemples : état dépressif, solitude, anxiété, sentiment de vide).					
C13 Ma douleur neuropathique est associée au fait de vieillir.					
C14 Ma douleur neuropathique a été causée par un accident ou une blessure.					
C15 Ma personnalité a joué un rôle dans l'apparition de ma douleur neuropathique.					
C16 C'est l'affaiblissement de mon système immunitaire qui est la cause de ma douleur neuropathique.					
<p>Nommez les trois principaux facteurs qui, selon vous, ont causé votre douleur neuropathique. Placez-les selon l'importance que vous leur accordez, en commençant par celui qui vous apparaît le plus important. Vous pouvez choisir parmi les causes mentionnées précédemment ou en ajouter de nouvelles.</p> <p>Selon moi, les causes les plus importantes de ma douleur neuropathique sont les suivantes :</p>					

1.	_____
2.	_____
3.	_____

Source : Moss-Morris *et al.* (2002).

Traduction et reproduction autorisées (<http://www.uib.no/ipq/>).