

Vivre avec la douleur chronique : conseils par et pour les patients

Une conséquence imprévue de la crise des opioïdes a été la négligence des besoins des personnes vivant avec la douleur chronique. Les personnes atteintes de douleur chronique dépendent souvent des opioïdes et d'autres formes de traitement pour avoir une bonne qualité de vie leur permettant de contribuer à la société.

L'Alliance canadienne des arthritiques (ACA) est un organisme citoyen sans but lucratif et autonome composé de patients atteints d'arthrite. Grâce au pouvoir de l'information, de la recherche et de la communication, l'ACA peut aider les personnes atteintes d'arthrite à se faire entendre et à soutenir les autres. L'ACA a rédigé ce document en se basant sur les résultats d'un sondage en ligne mené en 2018. Ce sondage visait à comprendre les conséquences imprévues de la politique sur les opioïdes, de la bouche même des personnes vivant avec une douleur chronique. Voici quelques conseils pour les personnes atteintes de douleur chronique qui ont émergé des résultats du sondage ainsi que des ressources pour les aider.

Résumé des résultats du sondage



264 répondants



92% Canada
8% International



La majorité répondants avait reçu leur diagnostic il y a plus de 10 ans



75 % répondants prenaient ou avaient déjà pris des opioïdes pour traiter leur douleur



La majorité répondants (88 %) était des femmes



30 % répondants prenaient des opioïdes depuis plus de 10 ans



La majorité répondants (75 %) avait entre 40 et 69 ans (22 % 40-49 ans; 29 % 50-59 ans; 23 % 60-69 ans)



30 % répondants étaient atteintes de polyarthrite rhumatoïde, 42 % répondu étaient atteintes d'arthrose

Voici ce que les personnes atteintes de douleur chronique nous ont dit

- 11 % des répondants ne prennent plus d'opioïdes.
- Plus de la moitié (53 %) des médecins ont réduit les opioïdes des répondants ou leur ont parlé de les réduire.
- Un peu plus des deux tiers (69 %) des répondants ont déclaré que la diminution ou l'arrêt de leurs opioïdes affectaient leur douleur :

"Réduire progressivement ne m'aide pas forcément à gérer ma douleur, mais ça m'aide à avoir les idées plus claires."

"Si je ne prends pas d'opioïde la nuit pour atténuer la douleur, je ne peux pas dormir, ce qui ne fait qu'aggraver ma douleur. C'est un cycle sans fin."

"La douleur que je ressens tous les jours a augmenté."

Conseils pour les personnes atteintes de douleur chronique

Faire face aux obstacles

- Trouvez une clinique de la douleur (si possible). Ces cliniques réunissent souvent plusieurs professionnels de la santé, y compris des spécialistes de la douleur, et différentes approches pour traiter la douleur. Les temps d'attente pour ces cliniques peuvent être longs et vous devrez peut-être insister pour obtenir une demande de consultation.
- Tissez des liens avec un professionnel de la santé, comme votre pharmacien, votre médecin de famille ou un spécialiste, et demandez-lui conseil. En développant une relation avec ce professionnel de la santé, il connaîtra vos besoins mieux que les autres.
- Faites un plan pour vous sentir plus en contrôle. Ressentir de la douleur donne souvent l'impression de ne pas être en contrôle, alors que de faire un plan pour gérer votre douleur peut vous donner plus de pouvoir sur votre vie.
- Prenez vos opioïdes seulement lorsque vous en avez besoin. Essayez de changer de médicament ou d'en modifier la dose. Parlez à votre professionnel de la santé si vous envisagez de changer de médicament ou si vous souhaitez réduire ou arrêter les opioïdes.
- Vous pourriez faire de la méditation pleine conscience ou de la physiothérapie, prendre du cannabis médical ou toute autre thérapie. Vous devrez peut-être essayer plusieurs traitements pour voir lequel vous convient le mieux.
- Faites vos recherches et faites valoir vos droits. Assurez-vous de rechercher des ressources factuelles pour vous aider, par exemple de l'information provenant d'une association crédible ou associée à une organisation crédible comme un centre universitaire. Utilisez ces connaissances pour communiquer vos besoins à vos professionnels de la santé.

Faire face à la stigmatisation

- Ne parlez pas d'opioïdes ou d'autres analgésiques à d'autres personnes qu'à votre famille ou vos amis proches.
- Ne vous souciez pas de la perception des autres.
- Lisez des ressources et des documents fiables.
- Donnez votre avis sur les initiatives et les comités gouvernementaux.
- Faites du bénévolat pour des groupes de défense ou de soutien afin de vous sentir en contrôle.
- Si vous prenez des opioïdes pour votre douleur chronique, vous pourriez vouloir essayer un autre médicament.

Ressources gratuites fondées sur des données probantes

Voici quelques ressources canadiennes crédibles et gratuites pour vous aider à gérer votre douleur. Cette liste n'est pas exhaustive. N'hésitez pas à demander à votre professionnel de la santé de vous en suggérer d'autres.

- **Comité ACE.** Le Comité ACE (Arthritis Consumer Experts) est un organisme national offrant aux Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite de l'information et des programmes de formation fondés sur la recherche, et ce, dans les deux langues officielles. Le numéro de JointHealth™ intitulé '**La douleur arthritique**' met en évidence ce qui cause la douleur arthritique et fournit des conseils sur sa prise en charge.
- **La Société de l'arthrite.** La Société de l'arthrite est un organisme de bienfaisance national du domaine de la santé, alimenté par des donateurs et des bénévoles, dont la vision est de créer un monde où les gens ne subissent pas les effets dévastateurs de l'arthrite. La Société d'arthrite a publié des ressources sur la **prise en charge de la douleur** (ce lien vous dirigera vers plusieurs ressources sur leur site) ainsi qu'un module en ligne sur la **gestion de la douleur chronique**.
- **L'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS).** L'ACMTS est un organisme indépendant sans but lucratif dont le mandat est de fournir aux décideurs du système de santé canadien des preuves objectives leur permettant de prendre des décisions éclairées concernant l'usage optimal des technologies de la santé, incluant les médicaments sur ordonnance; les tests diagnostiques; les procédures et les instruments médicaux, dentaires et chirurgicaux. Ce lien est pour leurs **ressources de douleur**.
- **Association canadienne de spondylarthrite.** L'Association canadienne de spondylarthrite est une association nationale de patients à but non lucratif créée soutenir et défendre les personnes souffrant de spondylarthropathie. Leur **site** présente de l'information sur les options non médicamenteuses pour prendre en charge la douleur.
- National Pain Centre : **Recommandations canadiennes 2017 sur l'utilisation des opioïdes pour le traitement de la douleur chronique non cancéreuse** (en anglais seulement). Il s'agit des lignes directrices canadiennes les plus récentes sur l'utilisation des opioïdes pour la douleur chronique non cancéreuse. Des experts cliniques et médicaux ainsi que des personnes vivant avec une douleur chronique ont participé à leur élaboration.
- **Ressources de PainBC** (en anglais seulement). PainBC est une organisation à but non lucratif qui travaille avec et pour les professionnels de la santé et les personnes qui vivent avec la douleur afin de mieux soutenir, éduquer et autonomiser ces dernières.
- **La chaîne YouTube de la Dre Andrea Furlan** (en anglais seulement). La Dre Furlan est professeure adjointe au Département de médecine de l'Université de Toronto, médecin et scientifique au Toronto Rehabilitation Institute et scientifique associée à l'Institute for Work & Health.
- **La chaîne YouTube Living Engaged and Actively with Pain (LEAP)** (en anglais seulement). LEAP est une équipe d'ergothérapeutes et de physiothérapeutes du programme de réadaptation du cerveau et de la moelle épinière et de Toronto Rehab au University Health Network.

Une révision générale de ce document a été faite par un expert en médecine, le Dr Norm Buckley, BA (Psych), MD, FRCPC (professeur émérite, Département d'anesthésie, École de médecine Michael G DeGroot, Université McMaster).