

2019-2020

THÈSE
pour le
DIPLOÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
Qualification en MÉDECINE GÉNÉRALE

**PARCOURS DE SOINS DU PATIENT
LOMBALGIQUE CHRONIQUE :
ENTRETIENS AUPRÈS DE 11 PATIENTS
ADRESSÉS AU PROGRAMME LOMBACTION
(MAINE-ET-LOIRE)**

BRUNEAU Delphine

Née le 25 novembre 1989 à Chambray-Les-Tours (37)

Sous la direction de Mme le Docteur Camille CISLAGHI
et la co-direction de Mme le Docteur Aline RAMOND-ROQUIN

Membres du jury

Pr PETIT Audrey | Président

Dr CISLAGHI Camille | Directeur

Dr RAMOND-ROQUIN Aline | Codirecteur

Pr BOUVARD Béatrice | Membre

Soutenue publiquement le :
25 juin 2020

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussignée Delphine BRUNEAU
déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une
partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet,
constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.
En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées
pour écrire ce rapport ou mémoire.

né par l'étudiant(e) le 18/05/2020

LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UFR SANTÉ D'ANGERS

Directeur de l'UFR : Pr Nicolas Lerolle

Directeur adjoint de l'UFR et directeur du département de pharmacie : Pr Frédéric Lagarce

Directeur du département de médecine : Pr Cédric ANNWEILER

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	Physiologie	Médecine
ANNWEILER Cédric	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
ASFAR Pierre	Réanimation	Médecine
AUBE Christophe	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
AUGUSTO Jean-François	Néphrologie	Médecine
AZZOUZI Abdel Rahmène	Urologie	Médecine
BARON-HAURY Céline	Médecine générale	Médecine
BAUFRETTON Christophe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
BENOIT Jean-Pierre	Pharmacotechnie	Pharmacie
BEYDON Laurent	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
BIGOT Pierre	Urologie	Médecine
BONNEAU Dominique	Génétique	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	Parasitologie et mycologie	Médecine
BOUVARD Béatrice	Rhumatologie	Médecine
BOURSIER Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
BRIET Marie	Pharmacologie	Médecine
CAILLIEZ Eric	Médecine générale	Médecine
CALES Paul	Gastroentérologue ; hépatologie	Médecine
CAMPONE Mario	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CAROLI-BOSC François-xavier	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CHAPPARD Daniel	Cytologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
CONNAN Laurent	Médecine générale	Médecine
COUTANT Régis	Pédiatrie	Médecine
COUTURIER Olivier	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	Physiologie	Médecine
DE BRUX Jean-Louis	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
DESCAMPS Philippe	Gynécologie-obstétrique	Médecine
DINOMAIS Mickaël	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
DIQUET Bertrand	Pharmacologie	Médecine
DUCANCELLÉ Alexandra	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
DUVAL Olivier	Chimie thérapeutique	Pharmacie
DUVERGER Philippe	Pédopsychiatrie	Médecine
EVEILLARD Mathieu	Bactériologie-virologie	Pharmacie
FANELLO Serge	Épidémiologie ; économie de la santé et prévention	Médecine
FAURE Sébastien	Pharmacologie physiologie	Pharmacie
FOURNIER Henri-Dominique	Anatomie	Médecine
FURBER Alain	Cardiologie	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	Pneumologie	Médecine
GARNIER François	Médecine générale	Médecine
GASCOIN Géraldine	Pédiatrie	Médecine
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GRANRY Jean-Claude	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; transfusion	Médecine
GUILET David	Chimie analytique	Pharmacie
HAMY Antoine	Chirurgie générale	Médecine
HUNAULT-BERGER Mathilde	Hématologie ; transfusion	Médecine

IFRAH Norbert	Hématologie ; transfusion	Médecine
JEANNIN Pascale	Immunologie	Médecine
KEMPF Marie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACCOURREYE Laurent	Oto-rhino-laryngologie	Médecine
LAGARCE Frédéric	Biopharmacie	Pharmacie
LARCHER Gérald	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LASOCKI Sigismond	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
LEGRAND Erick	Rhumatologie	Médecine
LERMITE Emilie	Chirurgie générale	Médecine
LEROLLE Nicolas	Réanimation	Médecine
LUNEL-FABIANI Françoise	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
MARCHAIS Véronique	Bactériologie-virologie	Pharmacie
MARTIN Ludovic	Dermato-vénérérologie	Médecine
MENEI Philippe	Neurochirurgie	Médecine
MERCAT Alain	Réanimation	Médecine
MERCIER Philippe	Anatomie	Médecine
PAPON Nicolas	Parasitologie mycologie	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	Chimie générale	Pharmacie
PELLIER Isabelle	Pédiatrie	Médecine
PICQUET Jean	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
PODEVIN Guillaume	Chirurgie infantile	Médecine
PROCACCIO Vincent	Génétique	Médecine
PRUNIER Fabrice	Cardiologie	Médecine
REYNIER Pascal	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RICHARD Isabelle	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
RICHOMME Pascal	Pharmacognosie	Pharmacie
RODIEN Patrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROHMER Vincent	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROQUELAURE Yves	Médecine et santé au travail	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
ROUSSEAU Audrey	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROUSSEAU Pascal	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
ROUSSELET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROY Pierre-Marie	Thérapeutique	Médecine
SAINT-ANDRE Jean-Paul	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
SAULNIER Patrick	Biophysique pharmaceutique et biostatistique	Pharmacie
SERAPHIN Denis	Chimie organique	Pharmacie
SUBRA Jean-François	Néphrologie	Médecine
UGO Valérie	Hématologie ; transfusion	Médecine
URBAN Thierry	Pneumologie	Médecine
VAN BOGAERT Patrick	Pédiatrie	Médecine
VENIER Marie-Claire	Pharmacotechnie	Pharmacie
VERNY Christophe	Neurologie	Médecine
WILLOTEAUX Serge	Radiologie et imagerie médicale	Médecine

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

ANGOULVANT Cécile	Médecine Générale	Médecine
ANNAIX Véronique	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
BAGLIN Isabelle	Pharmacochimie	Pharmacie
BASTIAT Guillaume	Biophysique et biostatistique	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	Immunologie	Médecine
BELIZNA Cristina	Médecine interne	Médecine
BELLANGER William	Médecine générale	Médecine
BELONCLE François	Réanimation	Médecine
BENOIT Jacqueline	Pharmacologie et pharmacocinétique	Pharmacie
BIERE Loïc	Cardiologie	Médecine
BLANCHET Odile	Hématologie ; transfusion	Médecine
BOISARD Séverine	Chimie analytique	Pharmacie
CAPITAIN Olivier	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CASSEREAU Julien	Neurologie	Médecine
CHEVAILLER Alain	Immunologie	Médecine
CHEVALIER Sylvie	Biologie cellulaire	Médecine
CLERE Nicolas	Pharmacologie	Pharmacie
COLIN Estelle	Génétique	Médecine
DE CASABIANCA Catherine	Médecine générale	Médecine
DERBRE Séverine	Pharmacognosie	Pharmacie
DESHAYES Caroline	Bactériologie virologie	Pharmacie
FERRE Marc	Biologie moléculaire	Médecine
FLEURY Maxime	Immunologie	Pharmacie
FORTRAT Jacques-Olivier	Physiologie	Médecine
HAMEL Jean-François	Biostatistiques, informatique médicale	Médicale
HELESBEUX Jean-Jacques	Chimie organique	Pharmacie
HINDRE François	Biophysique	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
LACOEUILLE Franck	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
LANDREAU Anne	Botanique et Mycologie	Pharmacie
LEGEAY Samuel	Pharmacologie	Pharmacie
LE RAY-RICHOMME Anne-Marie	Valorisation des substances naturelles	Pharmacie
LEPELTIER Elise	Chimie générale Nanovectorisation	Pharmacie
LETOURNEL Franck	Biologie cellulaire	Médecine
LIBOUBAN Hélène	Histologie	Médecine
MABILLEAU Guillaume	Histologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
MALLET Sabine	Chimie Analytique et bromatologie	Pharmacie
MAROT Agnès	Parasitologie et mycologie médicale	Pharmacie
MAY-PANLOUP Pascale	Biologie et médecine du développement et de la reproduction	Médecine
MESLIER Nicole	Physiologie	Médecine
MOUILLIE Jean-Marc	Philosophie	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	Immunologie	Pharmacie
PAPON Xavier	Anatomie	Médecine
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
PECH Brigitte	Pharmacotechnie	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie	Médecine
PETIT Audrey	Médecine et santé au travail	Médecine
PIHET Marc	Parasitologie et mycologie	Médecine
PRUNIER Delphine	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RIOU Jérémie	Biostatistique	Pharmacie
ROGER Emilie	Pharmacotechnie	Pharmacie
SCHINKOWITZ Andréas	Pharmacognosie	Pharmacie

SIMARD Gilles	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
TANGUY-SCHMIDT Aline	Hématologie ; transfusion	Médecine
TRZEPIZUR Wojciech	Pneumologie	Médecine

AUTRES ENSEIGNANTS

AUTRET Erwan	Anglais	Médecine
BARBEROUSSE Michel	Informatique	Médecine
BRUNOIS-DEBU Isabelle	Anglais	Pharmacie
CHIKH Yamina	Économie-Gestion	Médecine
FISBACH Martine	Anglais	Médecine
O'SULLIVAN Kayleigh	Anglais	Médecine

PAST

CAVAILLON Pascal	Pharmacie Industrielle	Pharmacie
LAFFILHE Jean-Louis	Officine	Pharmacie
MOAL Frédéric	Physiologie	Pharmacie

ATER

FOUDI Nabil (M)	Physiologie et communication cellulaire	Pharmacie
HARDONNIERE Kévin	Pharmacologie - Toxicologie	Pharmacie
WAKIM Jamal (Mme)	Biochimie et biomoléculaire	Médecine

AHU

BRIS Céline	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LEROUX Gaël	Toxico	Pharmacie
BRIOT Thomas	Pharmacie Galénique	Pharmacie
CHAPPE Marion	Pharmacotechnie	Pharmacie

CONTRACTUEL

VIAULT Guillaume	Chimie	Pharmacie
------------------	--------	-----------

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Audrey PETIT,

Je vous remercie de me faire l'honneur de bien vouloir présider le jury pour ma soutenance de thèse.

A Madame le Docteur Camille CISLAGHI,

Un grand merci d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse. Je te remercie vivement pour ton aide précieuse et tes encouragements tout au long de ce travail. Merci pour ta disponibilité et pour ces moments sympathiques passés ensemble à coder les entretiens.

A Madame le Docteur Aline RAMOND-ROQUIN,

Je vous remercie pour la co-direction de thèse, de m'avoir fait confiance en me proposant d'utiliser vos données pour la réalisation de ce travail de thèse. Merci pour votre aide et votre soutien.

A Madame le Professeur Béatrice BOUVARD,

Je vous remercie de l'intérêt porter à mon travail de thèse en acceptant de participer à mon jury de thèse.

REMERCIEMENTS

A mes parents,

Un immense merci pour votre présence tout au long de mes études, du début à la fin, d'avoir toujours cru en moi, de votre soutien inconditionnel dans les moments les plus difficiles, vos délicates attentions du quotidien et votre amour qui m'ont permis d'être ce que je suis aujourd'hui et de pratiquer la médecine dans les valeurs que vous m'avez inculquées.

A ma famille,

A tous ceux qui m'ont soutenue pendant mes études, encore présents ou dans mon cœur, qu'il s'agisse d'un message, un appel ou un moment passé ensemble, avec une pensée particulière pour ma chère grand-mère que je n'oublierai jamais.

A mes amies,

A mes amies d'école inconditionnelles, Chloé, Elsa, Audrey, Pauline.

A mes amies de faculté, dont l'amitié nous a permis de passer de superbes moments ensemble, dans la douleur de la préparation à l'ECN, comme dans les moments de joie. A Angéla, Aurore, Charlène, Héloïse, Maëlle. Que notre amitié dure à jamais.

A François, mon mari,

Un grand merci pour ces années et magnifiques moments vécus ensemble depuis plus de six ans maintenant. Merci de partager avec moi mes joies et mes doutes. Merci de ton soutien et de m'avoir donné la confiance en moi pour terminer ce travail de thèse. Merci pour ton amour.

A mon petit Jules,

A ton arrivée dans ma vie il y a maintenant plus de deux ans, à tout le bonheur et l'amour que tu m'apportes au quotidien, je t'aime mon fils.

Liste des abréviations

Plan

LISTE DES ABREVIATIONS

INTRODUCTION

MATÉRIEL ET MÉTHODES

RÉSULTATS

- 1. Description de la population**
- 2. Éléments communs du parcours de soins**
- 3. Éléments diversifiés du parcours de soins**
- 4. Éléments influençant le parcours de soins**
- 5. Différentes postures prises par les patients et stratégies d'adaptation**

DISCUSSION

- 1. Forces et limites de l'étude**
- 2. Analyse des résultats**

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

LISTE DES FIGURES

LISTE DES TABLEAUX

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

INTRODUCTION

Les douleurs lombaires constituent un véritable problème de santé publique tant par leur prévalence, leur coût que par leurs retentissements. Dans ses dernières recommandations publiées en mars 2019 (1), la Haute Autorité de Santé (HAS) a défini la lombalgie comme étant une douleur située entre la charnière thoraco-lombaire et le pli fessier inférieur et pouvant être associée à une radiculalgie. La lombalgie commune désigne une douleur lombaire sans signe d'alerte. La lombalgie chronique est définie par une lombalgie de plus de 3 mois.

En 2015, plus d'un demi milliard de personnes dans le monde souffraient de lombalgie chronique (2). Dans une population en âge de travailler, plus de 2 salariés sur 3 ont eu, ont, ou auront une lombalgie (3). La lombalgie est un véritable enjeu pour la société : selon la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), actuellement, une lombalgie sur cinq entraînerait un arrêt de travail (4). Le coût de la lombalgie chronique représenterait environ 75% du coût global des lombalgies (5).

Elle est également d'intérêt majeur car elle retentit sur la qualité de vie des patients. L'enquête santé et protection sociale de l'Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé (IRDES) réalisée en 2012 (6), a mis en évidence que les lombalgies et autres pathologies du dos constituaient les maladies les plus déclarées par les plus de 15 ans (19,2 %) parmi 14 maladies chroniques proposées.

La lombalgie est un trouble rencontré fréquemment en médecine générale. Elle occupe une place importante dans cette discipline puisqu'elle représente 7,3 % des consultations de médecine générale, selon l'étude nationale ECOGEN réalisée en 2011-2012 (7). Le médecin généraliste est en première ligne dans la prise en charge de la lombalgie, en coordination avec d'autres professionnels (1).

D'évolution favorable dans la majorité des cas, la lombalgie devient chronique pour 8 % des patients (8). Dans un contexte d'augmentation des maladies chroniques, l'HAS avait publié en 2004 des guides de parcours de soins pour certaines pathologies (9). L'objectif était de promouvoir le juste enchaînement et au bon moment des différentes compétences professionnelles, liées directement ou indirectement aux soins (10). De part une prise en charge complexe, un coût important et le risque de désinsertion socio-professionnelle, la lombalgie chronique justifie l'organisation des soins en parcours de soins (11).

Le programme LOMBACTION en est un exemple. Il s'agit d'un programme régional multidisciplinaire constitué de professionnels de santé dont l'objectif est d'améliorer la qualité de la prise en charge des personnes souffrant de lombalgie chronique, salariées ou non, d'éviter la chronicisation, et de prévenir les risques d'exclusion socioprofessionnelle que génère cette pathologie. Ce réseau intervient en Maine-et-Loire, Loire-Atlantique, Mayenne et Sarthe (12).

Plusieurs études ont tenté de caractériser la fréquence de recours à certains types de soins pour lombalgies (consultations médicales, examens radiologiques, hospitalisations) (13). D'autres ont cherché à décrire le contenu des consultations médicales pour cette pathologie (14) ou se sont intéressés au parcours de soins du patient lombalgique chronique, avec un travail rétrospectif basé sur l'analyse de dossiers médicaux (15). Peu de travaux ont exploré le vécu du patient dans son parcours de soins ainsi que ses attentes.

L'objectif principal du travail était d'analyser le vécu et la place du patient lombalgique chronique dans son parcours de soins, juste avant d'intégrer le programme Lombaction.

En objectifs secondaires, les attentes du patient vis-à-vis du parcours de soins étaient recherchées, ainsi que son regard sur la coordination pluri-professionnelle.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

Il s'agissait d'une étude qualitative réalisée à partir de 11 entretiens semi-dirigés menés par la codirectrice de thèse, auprès de patients âgés de 31 à 50 ans, actifs, lombalgiques chroniques, sur le point de débuter un protocole de rééducation de plusieurs semaines, dans le cadre du programme Lombaction en Maine-et-Loire.

Ce travail avait été débuté en 2011 dans le cadre d'un doctorat sur les troubles musculo-squelettiques comprenant les lombalgies, en collaboration avec le Département de Médecine Générale (DMG) et le Laboratoire d'Ergonomie et d'Épidémiologie en Santé au Travail (LEEST) à l'Université d'Angers. L'objectif de ce doctorat était d'explorer les interactions entre le patient et les soignants/système de santé au cours d'une lombalgie chronique, du point de vue du patient.

Un guide d'entretien basé sur la littérature et l'expertise de l'équipe de recherche, avait été conçu avec des questions dirigées et ouvertes sur différents axes de recherche : l'histoire de la lombalgie, les différents professionnels rencontrés, les interactions entre les professionnels de santé, ou encore le non-recours aux soins (Annexe 1). Les modalités d'échantillonnage des enquêtés ont été définies à partir de la recherche de facteurs considérés comme déterminants dans le parcours de soins (Annexe 2).

Le comité d'éthique du Centre Hospitalier Universitaire d'Angers avait émis un avis favorable au projet le 08 juillet 2011 (Annexe 3).

Les patients ont été invités à participer à l'étude à l'issue de la consultation d'inclusion dans le protocole de rééducation du programme Lombaction, réalisée par la responsable du programme. Le thème de l'étude, son caractère non obligatoire et l'absence de conséquences de la participation à la recherche sur le protocole de rééducation ont été présentés au patient. Ceux ayant donné leur consentement écrit ont donc été inclus.

Les entretiens ont duré environ une heure et étaient réalisés au domicile des patients, afin d'être dans un lieu « neutre » vis-à-vis du système de santé et favoriser une expression la plus libre possible avec un enregistrement anonymisé par dictaphone, et possibilité de suspendre l'entretien à tout moment. Les résultats n'étaient pas communiqués au médecin traitant ni à aucun soignant. Les entretiens étaient réalisés jusqu'à saturation des données. Ils ont été retranscrits informatiquement dans leur intégralité à la suite de leur enregistrement.

Les onze entretiens ont fait l'objet d'un double codage de juillet à décembre 2019. Plusieurs étapes d'analyses ont été effectuées, avec une approche thématique :

- dans un premier temps, un codage indépendant des premiers entretiens réalisé par la thésarde et sa directrice, afin de faire émerger des idées pertinentes ;
- dans un second temps, un deuxième codage simultané effectué en triangulation, entre la thésarde et sa directrice, afin d'associer les deux points de vue, permettant une catégorisation des nœuds et la réalisation d'un arbre de codage consensuel à partir des concepts émergents de la première ligne d'analyse.

Une analyse commune entre la thésarde, sa directrice et sa co-directrice tout au long du travail a permis de retenir des idées pertinentes et dégager des axes de recherche, en incluant des étapes d'analyses intermédiaires :

- une analyse chronologique via la réalisation de frises chronologiques du parcours de soins de chaque patient afin de rechercher des éléments de rupture ou encore faire ressortir des profils particuliers de patients (Annexe 4) ;
- une analyse quantitative via la réalisation de diagrammes hiérarchiques d'encodage, pour mettre en évidence les principales récurrences pour chaque entretien.

Ces différentes étapes ont été effectuées via le logiciel d'analyse de données qualitatives

N-Vivo.

RÉSULTATS

1- Description de la population

A partir des 11 entretiens, 737 nœuds ont été identifiés lors de l'encodage. Au cours de l'analyse des caractéristiques des patients (tableau I), il a pu être observé une diversité quant à la durée d'évolution de la lombalgie ou encore concernant le statut lié à l'arrêt de travail, mais avec comme points communs des patients tous exposés physiquement de part leur travail de nature manuelle ou d'aide à la personne.

Tableau I : caractéristiques des patients de l'étude

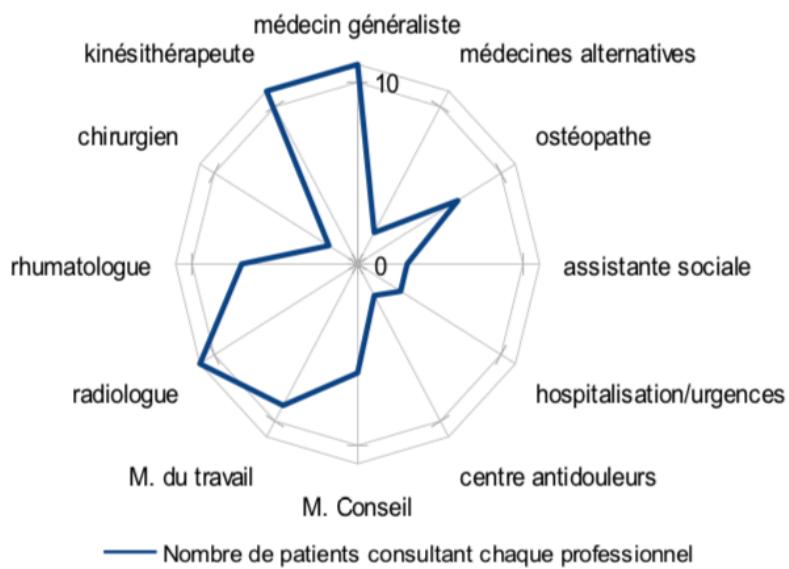
	sex	Âge (années)	Métier	Arrêt de travail	Durée évolution
Patient 1	F	50	Nettoyage industriel	oui	12 ans
Patient 2	H	43	Opérateur de fabrication	non	7 ans
Patient 3	F	40	Femme de ménage	Oui dans cadre AT	3 ans
Patient 4	H	40	Opérateur monteur	oui	1 an
Patient 5	F	40	Mise en rayon dans supermarché	non	15 ans
Patient 6	H	36	Sableur et agent maintenance industrielle	Oui dans cadre AT	6 ans
Patient 7	F	49	Conductrice car scolaire	oui	8 ans
Patient 8	H	35	Cariste-magasinier-préparateur de commandes	Mi-temps thérapeutique	1 an
Patient 9	F	38	Veilleuse de nuit dans un EHPAD	Oui dans le cadre maladie professionnelle	2 ans
Patient 10	F	31	Aide soignante	Oui dans le cadre maladie professionnelle	2 ans
Patient 11	F	50	Aide à domicile	Chômage	18 ans

H = Homme ; F = Femme ; AT = accident de travail ; EHPAD = Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

La réalisation d'une toile (figure 1), a permis de recenser les différents professionnels consultés pour chaque patient. Ainsi, ils étaient tous suivis par leur médecin généraliste (ou remplaçant) et ont bénéficié d'examens radiologiques ainsi que d'une prise en charge par les kinésithérapeutes. La plupart des patients avait consulté un médecin du travail, sauf deux

(Contrat à Durée Déterminée à répétition pour l'un, problèmes logistiques pour l'autre).

L'intervention des autres professionnels dans les différents parcours de soins était hétérogène.



M. du travail = médecin du travail ; M. conseil = médecin conseil

Figure 1 : consultations des professionnels intervenant dans le parcours de soins

La réalisation des frises chronologiques a pu mettre en évidence des profils de patients, permettant une projection sur des patients « réels » lombalgiques chroniques. Il s'agissait de patients dynamiques impliqués dans une prise en charge rythmée, ou de patients épuisés par la douleur chronique, ou bien encore de patients dont le questionnement sur l'impact du contexte psychologique dans la lombalgie était central ; pour d'autres les enjeux professionnels maillaient le parcours. Enfin, certains pouvaient multiplier les examens radiologiques ou les avis.

2- Éléments communs du parcours de soins

Pour tous les patients, les prises en charge étaient coordonnées par un référent médical. Celui-ci était pour la plupart leur médecin généraliste traitant, pour un seul patient le

neurochirurgien : « *c'est le Dr M., qui plus ou moins me disait ce que cela voulait dire, ou ce qu'il fallait faire, ou ne pas faire* » (F1).

Ce référent représentait un guide dans le parcours de soins : « *je suis mon médecin d'abord et puis on verra après* » (F3). Le patient décrivait ainsi avec lui une relation particulière : « *je fais confiance en mon médecin traitant* » (F5).

Le référent médical faisait le lien entre les différents professionnels intervenant dans le parcours de soins pour une meilleure coordination : « *moi mon médecin est en relation avec le médecin du travail, donc personne n'est dans le coin, c'est une concertation, c'est une discussion* » (H1).

Une graduation des niveaux de soins a pu être observée dans le parcours des patients, avec en première ligne la prise médicamenteuse et la consultation chez le médecin généraliste traitant. Dans un deuxième temps, une imagerie était prescrite, comme indiquée par les recommandations sur la prise en charge de la lombalgie commune : « *j'avais tout le temps mal. Donc elle m'a fait passer au début une radio* » (F6). Puis le patient était orienté vers les consultations spécialisées de deuxième ligne : « *Et puis j'ai retourné voir le docteur. Et c'est là que j'ai fait des séances de kiné. 20 séances de kiné. Après ça n'allait pas. J'ai retourné voir mon docteur. Il m'a dit d'aller voir un docteur rhumatologue* » (F2).

Enfin, le programme Lombaction représentait la troisième ligne de soins. Il incarnait la « *dernière chance* » (F7) pour la plupart des patients, avec beaucoup d'espoir mis dans ce programme : « *j'espère beaucoup des séances en Lombaction* » (F5).

L'évolution dans le temps a été marquée par la répétition et l'aggravation progressive des épisodes douloureux : « *et cela s'est toujours malheureusement plus aggravé qu'autre chose, quoi* » (F1), avec pour conséquences :

- la répétition des prises en charge (consultations et examens) : « *Et là j'ai repassé mon scanner, échographie, Doppler et radio, à la polyclinique* » (F4)
- mais également des prises médicamenteuses prolongées : « *mais vraiment le mal de dos c'est vraiment très très douloureux, à être obligé de prendre des médicaments, parce que avant je n'en prenais pas* » (F7).

Par conséquent, les patients ont dû faire face à une accumulation des échecs, sur le plan thérapeutique : « *mais à un moment donné les antalgiques ne me suffisaient plus* » (F6), comme sur le plan des techniques : « *parce que je trouvais que ça me faisait trop mal la kiné. Ça empirait quoi* » (F2). Ils exprimaient ainsi une lassitude face à ces échecs : « *non, puis j'en avais ras le bol, quoi, franchement* » (H1), avec un découragement manifeste : « *rien n'y fait. Rien ne soulage, quoi. On se décourage, quoi [...] parce qu'il n'y avait rien qui le faisait* » (F1).

Enfin, sur le plan professionnel, la lombalgie chronique avait des impacts pour les patients avec la répétition des arrêts de travail : « *donc maintenant ça va faire presque un an. Donc j'ai une reprise d'un mois ou deux, dans l'entreprise. Et puis après rebelote* » (H2), et des difficultés à la reprise malgré l'aménagement du temps de travail : « *il y avait eu des échecs sur les mi-temps thérapeutiques, par rapport au mal de dos, et que ce n'était pas une solution* » (F6).

La notion de blocage était un élément commun à tous les patients. Il pouvait s'agir d'un blocage physique : « *Je me suis d'ailleurs retrouvé bloqué* » (H3), avec l'image d'être « à genoux » : « *Bloquée, mais bloquée. J'étais à genoux là. À genoux. Je ne pouvais plus... je ne pouvais plus rien faire* » (F2). Ce blocage a pu également être évoqué concernant la brutalité des épisodes de lombalgie : « *Ça m'est arrivé, on va dire, ça m'est tombé comme ça d'un coup* » (H2).

L'image exprimée par les patients évoquée celle d'un individu bloqué dans un système imposant le mouvement : « *parce qu'ils font faire des mouvements pour voir si... et suite à ça, là, c'était fini. Là je ne pouvais plus. Je ne pouvais plus bouger* » (H2).

Enfin, le terme de « blocage » a été utilisé dans le discours des patients concernant les démarches administratives : « *Elle [assistante sociale] a tout débloqué. Et puis ben voilà. Au moins elle m'a expliqué. Donc... après elle a passé des coups de fil. Et puis après ça se débloque, quoi* » (H3).

3- Éléments diversifiés du parcours de soins

Différentes attentes étaient exprimées par les patients vis-à-vis du parcours de soins. Certains aspiraient à un rythme dans la prise en charge : « *j'ai dit : « on presse là. On passe à la vitesse supérieure », parce que là c'est vraiment un ras-le-bol* » (F4), alors que d'autres souhaitaient un rythme plus mesuré : « *Et donc je suis allée voir le chirurgien, mais moi dans ma tête... enfin... je ne comprenais pas trop parce que ça a été très rapide* » (F6).

Cela se traduisait par exemple par la demande explicite d'examens par les patients : « *je dis que je vais pas toujours continuer dans ce... alors j'ai dit... alors qu'il me donne au moins des examens à faire ou quoi* » (F1) afin d'avancer dans le parcours de soins : « *et là je suis contente de savoir, qu'il y a deux disques quand même d'abîmés. Là je sais à quoi m'en tenir, quoi* » (F2). L'objectif de l'imagerie pour le patient était de rattacher explicitement les symptômes à une entité gnosique : « *Le médecin m'a dit « vous avez une lombalgie chronique »... « ah enfin... on me donne un nom »... ouf... »* (F7).

Le besoin de rythme se manifestait également par la recherche de dynamisme auprès des professionnels : « *Enfin j'ai vu un remplaçant une fois. Il était assez jeune, assez dynamique. Donc déjà c'était un peu plus intéressant de discuter avec lui* » (H2).

En outre, l'importance du discours a été souvent cité dans les récits :

- qu'il s'agisse de la nécessité d'une homogénéité des discours des différents professionnels intervenant dans le parcours de soins : « *parce que ça permet déjà de parler d'une seule voix... enfin de cibler... enfin de partir sur le même pied* » (H1) ;
- ou de la fiabilité des discours : « *Si je commence à aller voir Pierre Paul Jacques, pour un truc... chacun va avoir... je vais avoir 36 bruits donc... ce n'est pas si c'est assez fiable ou autres. Je n'en sais rien* » (H3) ;
- mais également des sources d'informations objectives quant à la prise en charge et aux possibilités thérapeutiques, nécessaires pour prendre une décision : « *Par rapport aux radios, il m'a dit « c'est soit on suit le système Lombaction. Ou alors on fait la radio. Et par rapport à la radio, la discopathie, on vous opère* » » (H2).

Les interactions entre le patient et les professionnels étaient contrastées. Tout d'abord, pour certains elles étaient assez limitées : « *Mon médecin, par lui-même je vous dis, bon on se voit mais il n'y a pas... voilà. C'est parce qu'il faut se voir* » (H2), avec des transferts négatifs observés entre patient et rhumatologue par exemple : « *Mon généraliste m'avait envoyé à un rhumatologue, que je n'en étais pas satisfait, quoi* » (F1).

Ainsi, des limites dans la relation médecin-patient semblaient être à même de perturber les prises en charge à un moment donné :

- « « *Vous aviez expliqué à votre médecin que c'était difficile justement sur le plan financier ?* » « *Non je n'en avais jamais parlé* » » (H3),
- « *Ben ça me gêne un peu de lui [médecin généraliste] dire que... en même temps ce n'est pas les mêmes domaines mais... ça me gêne un peu quoi, de lui dire que j'ai été voir ailleurs* » (F7).

En revanche, des interactions plus constructives étaient relatées par les patients, avec une relation de confiance envers les professionnels : « « *Vous y alliez en confiance [chez ostéopathe] ?* » « *Oh oui oui* » » (H1), tout particulièrement avec le médecin généraliste : « *Alors bon... là je suis... pour dire, très fière de mon docteur actuel, le docteur R.. Avec tout ce qu'on a fait, on sait bien qu'il y a quelque chose* » (F2).

Enfin, des patients ont pu exprimer leur satisfaction à l'intérêt porté par les différents professionnels à leurs problèmes, en s'impliquant particulièrement dans leur prise en charge : « *C'était un remplaçant qui m'avait pris... qui avait pris le rendez-vous, et je l'avais eu dans la semaine* » (F6).

Concernant la coordination entre les professionnels, certains patients relataient une coordination plutôt positive, avec de nombreux contacts entre intervenants : « *justement tous les trois [médecin conseil, médecin du travail et médecin généraliste], ils étaient en rapport* » (F1), « *tous les échanges ont bien été faits* » (H2).

A contrario, d'autres patients ont évoqué un manque de communication et coordination entre les professionnels : « *Ils ne lui ont même pas envoyé un courrier, ni rien. Parce que je l'ai revue, il n'y a pas si longtemps. Et elle m'a dit « c'est bizarre, parce que moi je n'ai pas reçu de courrier du docteur de la sécurité sociale »* » (F3), avec des désaccords sur les prises en charge exprimées au patient : « *j'en ai parlé au médecin traitant... environ deux ou trois séances [bilan orthoptiste], voilà, ça ne sert à rien de le faire tout compte fait. C'est ridicule. Elle me dit « vous ne le faites pas »* » (H4).

Enfin, le patient ressentait être mis au centre de la prise en charge, à des degrés divers :

- simplement par l'information au patient des échanges entre les professionnels : « « *Et en général vous étiez au courant de ce qui s'échangeait ?* » « *Oui, oui. Parce qu'elle me le disait* » » (F2) ;
- par une inclusion du patient dans les communications : « *j'ai transmis des courriers. Elle m'a dit : « vous les gardez vers vous ». Je l'ai lu* » (F5), ou via la transmission des résultats : « *Donc il m'a dit... il m'a donné les résultats. Il m'a dit : « eh bien vous revoyez ça après avec votre médecin traitant* » » (F3) ;
- via une décision partagée constructive : « *Le médecin du travail m'avait tout expliqué ce qu'il fallait que je fasse. Donc du coup on avait décidé ensemble de faire* » (F6) ;
- ou enfin dans l'intégration du patient dans les discussions autour des facteurs déclenchant de la lombalgie : « *Comme là en février, j'ai eu une rechute, elle a constaté aussi. On a vu ensemble ce qui pouvait notamment déclencher les douleurs. « mais non, je ne fais rien de plus* » (F5).

4- Éléments influençant le parcours de soins

Des éléments relatifs au patient lui-même et à son histoire de vie ont pu être mis en évidence comme la présence de troubles musculo-squelettiques associés pouvant interférer dans la prise en charge de la lombalgie : « *Un jour, j'y allais pour mes épaules [...]. Alors au cours de la consultation, je glisse comme ça... Je lui dis « j'ai mal au dos ». Et elle ne m'a pas répondu [...] mais comme j'avais de plus en plus mal, j'y suis retournée mais pour ça spécifiquement. Elle a commencé à me donner des médicaments mais sans prescrire des radios* » (F7).

Pour certains patients, le terrain anxiо-dépressif pouvait aggraver le vécu de l'arrêt de travail et pérenniser les douleurs : « *Je suis aussi anxieuse. On le vit avec, mais il y eu des situations qui font que j'ai craqué, quoi. Justement le fait que je m'arrête, et tout. J'ai fais une*

dépression après, justement. Parce que le fait d'être arrêté, et bien on se dit qu'on est inutile. On ne sert plus à rien » (F1).

De plus, l'absence de soutien par l'entourage ainsi que le sentiment d'incompréhension des douleurs a pu retarder la prise en charge : « *Parce que pour lui, je pouvais travailler et tout, alors que je n'avais plus de peau aux mains ni aux pieds. Je ne pouvais rien tenir. Mais pour ça, ça a été très dur* » (F1).

Par ailleurs, la composante psychologique a été souvent évoquée comme un cercle vicieux physique-psychique de la douleur : « *Je crois que c'est logique. On a mal donc. Donc... on a peur d'avoir mal donc ça joue sur la tête... j'ai l'impression que, quand je suis mieux dans ma tête, je suis mieux dans mon dos, et vice-versa. Que mon dos agit aussi sur mon...* » (F1).

Enfin, par l'expression d'un « ras-le-bol » et la décision de certains patients d'avancer dans leur parcours de soins après avoir atteint une sorte de point de non-retour, ils marquaient une rupture dans leurs parcours :

- « *Et puis j'ai dit, « là. Ça ne le fait plus ». Je ne pouvais plus marcher. Je me traînais les pieds quoi. Marcher comme ça. Je dis « non. Je ne peux plus là »* » (H2) ;
- « *Et donc j'ai jeté tous les médicaments* » (H1) ;
- « *Là je ne tenais plus du tout. Et je suis allée voir le médecin. Il m'a dit « vous ne pouvez pas continuer comme ça »... là je n'arrivais plus à marcher. Je n'arrivais plus à... il m'a dit « bon, on fait le nécessaire »* » (F3).

D'autres éléments influençant le parcours de soins ont été retrouvés sur le plan professionnel, financier et administratif. Des patients recherchaient une marque de reconnaissance de leur employeur pour avancer, « *Donc moi je fais une partie de chemin, et une fois de plus je veux que mon entreprise fasse l'autre partie du chemin* » (H1), et une adaptation

de poste. Tant que le patient ne trouvait pas sa place dans son parcours professionnel, il ne progressait pas vers la guérison : « *Surtout que professionnellement, je n'arrivais pas à trouver vraiment ce qui... enfin je n'arrivais pas à me sentir bien dans ce que je faisais* » (F7).

Il a pu être observé un impact des difficultés financières en lien avec les lombalgie sur le parcours de soins : « *Sauf que moi je diminuais mes heures de travail. Voilà que je n'arrivais plus à assurer. Financièrement ça devenait difficile* » (F7). Certains interrogés ont exprimé que l'absence de remboursement des soins tels que l'ostéopathie était un frein à leur accès : « *Si ça avait été remboursé ? Ah oui, j'y serais retournée [chez ostéopathe]* » (F7).

La déclaration en accident de travail était vécue comme un élément facilitateur d'accès aux soins : « *Si vous voulez les lumbagos, je me les faisais au travail. Lui, il faisait passer ça en maladie. Après bien sûr on est remboursé mais bon il faut quand même faire l'avance. Moi je n'ai pas les moyens* » (H3).

Enfin, les complexités administratives pouvaient ralentir la prise en charge « *Ça a été le parcours du combattant. Oui parce que pour la demande en Lombaction, j'ai fait ça l'année dernière auprès de mon médecin [...]. Le papier avait été perdu, il a fallu tout recommencer [...] il faut se battre derrière* » (F5).

Des éléments inhérents à l'intervention des professionnels dans le parcours de soins marquaient une rupture, notamment le médecin généraliste remplaçant qui représentait un « renouveau » : « *Tandis que la remplaçante, elle a été plus active [...] elle me dit « eh bien, ce que vous devriez faire, c'est aller dans un centre de rééducation ». Et c'est là que, j'ai dit « bon, s'il faut en passer par là »* » (F4).

Enfin, la divergence des discours des différents professionnels pouvait ralentir la progression dans le parcours de soins : « *Alors soi-disant au départ c'était une sciatique. Bon*

après ce n'était plus une sciatique. Alors j'ai dit « il va falloir accorder nos violons parce que... » [...] oui pendant un moment j'avais l'impression d'être paumée quoi » (F4).

5- Différentes postures prises par les patients et stratégies d'adaptation

Différentes postures dans la prise en charge ont pu être identifiées, à un moment particulier du parcours de soins, évoluant avec le temps. Tout d'abord, certains récits de patients ont pu évoquer une attitude plutôt active dans le parcours de soins, avec une autonomie dans la prise en charge :

- dans la gestion des thérapeutiques : « *Donc j'ai diminué de ma propre initiative, à mon propre rythme, l'IXPRIM, sans le soutien de mon médecin généraliste, ni rien* » (F7) ;
- dans la décision de consulter certains professionnels : « *Ce n'est pas mon généraliste qui a fait la demande auprès d'un ostéopathe. C'est moi qui l'ai fait, et qui après en a parlé à mon docteur, quoi* » (F1) ;
- ou encore dans les démarches administratives : « *Oui, parce que j'ai fait pas mal de démarches. Je passe mes journées pratiquement à téléphoner aux médecins du travail, au service Lombaction, médecin traitant* » (F5).

Cette posture s'était également manifestée par la volonté d'exprimer son mécontentement auprès des professionnels, notamment dans la recherche de rythme : « *C'est là que j'ai tapé du poing sur la table* » (F4).

En outre, le patient actif dans son parcours s'engageait sur le plan personnel : il décidait par exemple de perdre du poids, reconnaissant l'impact du poids et de l'hygiène de vie en général

sur sa lombalgie : « *Moi je sais qu'il y a une partie de ma responsabilité parce que il y a une hygiène de vie à avoir...* » (H1).

Il était également impliqué dans sa construction professionnelle : « *c'est moi, depuis le démarrage de mon poste... de mon arrêt de travail, je me suis dit, si je ne peux pas reprendre, il faut envisager autre chose quoi, soit dans la même entreprise ou...* » (F5) et dans les conditions de travail : « *j'ai fait partie du CHSCT pendant 2 ans [...]. Et puis je suis intéressé par tout ça, parce que bon... Il y a des choses que je ne trouve pas normales...* » (H1).

D'autres récits ont mis en évidence des postures plus passives, sans réelles attentes des professionnels, « *Je me suis dit que c'est un kiné. Il doit savoir faire son travail comme tout le monde. Il faut le laisser faire. C'est un médecin* » (F2) ; ces patients semblaient être emportés par une « vague » difficilement contrôlable : « *[Le chirurgien] me dit « bon, ben, je vous opère demain » [...] J'ai dit « non ». Et c'est vrai dans ma tête... il me dit « ben, pourquoi vous venez me voir ? » « je ne sais pas, je... je n'en sais rien. On m'a dit de venir vous voir. Je n'en sais rien. Je viens vous voir* » »(F6).

L'expression de leur désaccord semblait être plus embarrassante : « *je n'en ai même pas parlé. J'ai dit « je pense qu'on va »... J'en avais parlé vaguement. J'ai dit « je pense que l'on va en rester là parce que, si les séances...* » »(F4).

Dans d'autres témoignages, les attitudes étaient plus ambivalentes avec des patients indécis sur leurs prises en charge : « *Donc difficile de...Oui, de statuer entre les deux quoi [à propos des infiltrations]* » (F5), justifiant le besoin de prendre des conseils extérieurs. Face à la chronicité de leurs douleurs, certains patients, comme perdus, ont ainsi multiplié les avis : « *Parce que pendant une période, je ne savais plus quoi faire pour ne pas avoir mal au dos, donc*

et j'essayais tout, quoi » (F1), et ont erré parmi différentes possibilités thérapeutiques : « *L'homéopathe [...] Quand je viens chez moi, je passe devant, dont je me suis dit « tiens »... »* (F7).

Ainsi, dans leurs parcours de soins, ils ont été amenés à changer de professionnels : « *Non. Parce que avant j'avais le docteur B., et je trouvais qu'il n'était pas assez compétent. C'est pour ça que j'ai pris le docteur R.* » (F2).

Enfin, en mettant en échec les professionnels, certains interrogés semblaient être dans l'opposition à un moment de leurs parcours de soins. Il pouvait s'agir d'un rejet des propositions thérapeutiques : « *Non, je ne prends pas de médicament. Je n'en veux pas* » (H2), ou encore des techniques : « *ma remplaçante m'a proposé, j'ai dit non. J'ai dit « si c'est pour être une demi-heure ou 3/4 d'heure sous les lampes... ». J'ai dit « ce n'est même pas la peine ». J'ai dit « non, non. Non* » »(F4).

Ainsi, le patient dans l'opposition ne semblait pas entendre : « *C'est ça qui [centre antidouleurs] m'a donné comme explication, mais moi ça ne m'a pas plu du tout* » (F7) à l'origine d'une incompréhension et de revendications : « *Je ne comprenais pas. Puis quoi ? Qu'est-ce que je fais avec ça ? C'est un ensemble. Donc je repartais chez moi avec mon mal de dos. Voilà. Faites ce que vous pouvez avec ça. Je sentais, mais vraiment aucune écoute, aucune réponse rien du tout* » (F7).

Par conséquent, plusieurs stratégies face à la chronicité des douleurs semblaient avoir été développées par les patients dans leur parcours de soins. Ces stratégies étaient susceptibles d'évoluer et de se modifier en fonction de l'acceptation de la pathologie dans un processus toujours dynamique.

Tout d'abord, le patient a pu s'interroger sur sa part de responsabilité dans un processus de remise en question : « *Donc il y a aussi un peu de ma faute [...]. Moi je sais qu'il y a une partie de ma responsabilité parce que il y a une hygiène de vie à avoir...* » (H1). Puis il exprimait l'envie et la nécessité d'une reprise en main : « *Là je le sens, j'ai des petites douleurs. Mais je pense que tous ces efforts... on va me redonner goût à refaire du sport, à re maigrir,... voilà de toute façon j'ai pas le choix* » (H1).

Pour affronter la maladie, certains ont développé la stratégie du « coping » :

- il s'agissait soit de ne pas s'écouter : « *Je me dopais, comme on dit, et puis hop, j'allais travailler* » (F5),
- pour d'autres d'aller jusqu'au bout : « *Et puis je tenais... je tenais ces douleurs-là depuis longtemps. J'ai travaillé avec la douleur, jusqu'au jour où je ne pouvais plus du tout la supporter* » (H4).
- ou encore d'attendre avant d'aller consulter : « *Entre la première douleur et la... ? On va dire un bon mois* » (H4).

Pour s'adapter, le patient restait motivé : « *Continues comme ça, même si c'est long. Ce n'est pas grave. Mais tu iras mieux. Et pour ton entourage c'est mieux, et pour toi* » (F1) et gardait espoir : « *Je m'attends justement. Je me dis que, vu que ça va mieux, « tu pourras faire ». Mais dans combien de temps ? Ça on ne sait pas, mais on a bon espoir* » (F1).

Ensuite, il pouvait passer par une phase de revendications, notamment professionnelles : « *Donc je suis un petit peu en guerre contre ma direction depuis quelques années, sur mon statut de poste occupé et sur les conditions de travail. [...] Je suis quelqu'un... là l'ancien patron, tout le monde en avait peur. Je suis le seul à... j'ai eu une lettre d'avertissement* » (H1).

Enfin, le patient pouvait s'orienter vers la résilience, en évoluant vers l'acceptation de la pathologie : « *j'ai appris à gérer mon mal de dos, quoi. A me positionner autrement. De travailler*

autrement ». [...] Et puis à la fois on se dit, qu'il n'y a pas de solution. Il n'y a que toi. Donc il faut que tu fasses attention, à comment tu fais les choses, ou tu refuses de les faire, ou tu les fais d'une autre façon » (F1), et vers l'acceptation de l'absence de solution thérapeutique : « *par contre à priori y a rien à faire, c'est pas opérable, y a pas, euh... voilà* » (H1).

En conséquence, cela l'amenait à s'adapter, que ce soit dans sa vie quotidienne ou au travail, puisque : « *toute ma vie est faite en fonction de mon dos* » (F6) :

- « *il faut faire travailler le dos pour que... dès qu'on ne bouge plus ou quoi, c'est vrai qu'on le ressent* » (F1),
- « *je m'organise par moi-même quoi, en fonction de mon mal de dos* » (F4),
- « *Donc là je n'étais pas encore vraiment prêt pour aller dans les bureaux, mais maintenant avec le mal de dos je me dis que pourquoi pas* » (H3).

DISCUSSION

1- Forces et limites de l'étude

Dans un contexte actuel de développement des parcours de soins, de valorisation de la coordination pluri-professionnelle et de l'intégration du patient dans sa prise en charge, ce travail portant sur l'analyse du parcours de soins du point de vue du patient lombalgique chronique était original. Notre étude s'intéressait au parcours de soins de patients souffrant de lombalgie depuis plusieurs années pour la plupart, permettant un retour d'expérience avec une longue rétrospection, apportant une diversité des profils et une richesse des parcours, ce qui constituait une force de l'étude. A l'inverse, une longue durée de rétrospection pouvait faire apparaître un biais de mémoire.

Les onze entretiens ont été analysés 8 ans après leur réalisation ce qui pourrait constituer un biais, notamment sur l'évolution des prises en charge des lombalgies. Cependant, il est peu probable que les profils de patients lombalgiques chroniques et les pratiques aient été modifiées de façon significative depuis 2011.

Par ailleurs, un autre biais était que l'investigateur réalisant les entretiens n'était pas le même que celui les analysant. Ainsi, celui-ci n'avait pas le souvenir de l'entretien et du patient, ses intonations, mimiques, silences, etc. au moment de l'entretien. Cependant, ce biais a été atténué par le fait que l'ensemble des enregistrements audios a pu être écouté lors de l'analyse.

En outre, un regard « neuf » a été apporté lors de l'encodage par le processus de triangulation permettant de limiter certains biais, dont celui d'interprétation très souvent présent dans les études qualitatives. La réalisation d'un double codage avec ses phases d'analyse

thématische, associées aux outils d'analyses intermédiaires (semi-quantitative, chronologique) ont permis d'améliorer la pertinence du travail.

2- Analyse des résultats

De nombreux facteurs influençant le parcours de soins ont été mis en évidence dans notre travail : les troubles musculosquelettiques associés, l'impact de l'entourage, la part psychologique aux douleurs et le discours des patients ; l'absence de reconnaissance et d'adaptation de poste par l'employeur, l'insatisfaction au travail, les complexités administratives, le coût de certains soins, ou encore des éléments apportés par le discours des professionnels. Ils peuvent faire écho à des facteurs prédictifs d'évolution défavorable regroupés dans un travail sur la prise en charge de la lombalgie commune en médecine générale (16) qui sont également de plusieurs ordres : facteurs cliniques (âge, antécédents), biomécaniques (travail physique) et psychosociaux : individuels (stratégies d'adaptation, détresse psychologique), professionnels (insatisfaction au travail, manque de soutien), liés à l'entourage (faible soutien, isolement), contextuels (obstacles liés au contexte professionnel ou au système de santé). D'ailleurs, les dernières recommandations de l'HAS ont pris en compte ces différents facteurs (1).

Par ailleurs, il est accepté actuellement que les maladies chroniques sont liées à des combinaisons de facteurs génétiques et environnementaux. La notion récente « d'exposomes », proposée en 2015 par le Pr Christopher Paul Wild (17) à l'opposé de génotypes, regroupe l'ensemble des éléments non génétiques interférant dans le développement des maladies chroniques. Cela correspond donc à toutes les atteintes à la santé qui ne soient pas d'origine génétique, et ce, sur toute la durée de vie, intégrant non seulement l'environnement mais aussi les causes psychologiques et socio-économiques. Finalement, une analogie peut être faite entre

ce concept d'exposomes et les facteurs influençant le parcours de soins de patients lombalgiques chroniques. Ces exposomes apparaissent au cours du temps en fonction du patient et de l'évolution de la pathologie.

Dans ses dernières recommandations, LHAS avait rappelé l'intérêt d'une prise en charge centrée-patient, définie comme une démarche s'appuyant sur une relation de partenariat avec le patient, ses proches et les professionnels de santé pour aboutir à la construction d'une option de soins. Elle se traduit en pratique par une personnalisation des soins avec écoute du patient, compréhension de son vécu de la douleur, et de ses retentissements pour une meilleure prise en charge (18).

Dans cette approche centrée-patient, la relation médecin-malade devient un outil de soins essentiel dans la lombalgie chronique (19). Dans notre travail, la place du médecin généraliste en tant que référent médical et la relation de confiance qui se créée, étaient centrales dans le parcours de soins. L'impact des plaintes douloureuses chroniques sur la relation médecin-patient a été étudié dans des travaux de Tim Olde Hartman (20): la présence de douleurs chroniques inexpliquées (MUS) exerce une pression sur la relation médecin-patient. En conséquence, les médecins généralistes sont confrontés au problème d'établir une relation continue avec ces patients, par différents moyens, notamment la mise en place d'une alliance caractérisée par des soins « rituels » (par exemple, examen physique régulier, visites régulières chez le médecin), avec l'inclusion du patient dans cette alliance.

Il paraît alors essentiel pour le médecin généraliste de s'intéresser au point de vue et aux attentes du patient afin de s'ajuster en permanence dans ses propositions thérapeutiques.

Dans notre étude, les attentes du patient pouvaient être en décalage avec celles des professionnels : la notion de blocage a en effet été rapportée par la plupart des patients, mettant en évidence un décalage entre le ressenti du patient et le rythme imposé par « la société »,

notion illustrée par la campagne de sensibilisation mise en place depuis 2017 par la CPAM à destination du grand public, sur l'importance de poursuivre une activité physique, quotidienne ou professionnelle en cas de lombalgie (21). Il s'agirait alors d'un des principaux enjeux des parcours de soins : dépasser ce blocage.

La reprise de l'activité professionnelle apparaît donc comme un autre pivot de ce parcours, bien illustrée dans notre analyse. Selon certaines études, il est pourtant difficile pour les patients d'envisager une reprise avec des douleurs persistantes (22). Néanmoins, il a été démontré que la probabilité de guérison diminuait avec la durée de l'arrêt de travail : la probabilité de reprise du travail ne serait plus que de 40 % après 6 mois d'absence consécutifs (5). Il paraît donc d'intérêt de solliciter rapidement le service de santé au travail dont le rôle exact est souvent mal connu. Des études ont pu mettre en évidence des relations plutôt pauvres entre médecins généralistes et médecins du travail, avec entre autres des difficultés logistiques évoquées comme obstacle à la coopération (23). Améliorer ce lien pourrait alors fluidifier le parcours de soins des patients.

Ce lien ne se limiterait pas exclusivement à la communication entre médecin du travail et médecin généraliste. Dans notre étude, la communication entre les professionnels était nuancée. Des travaux de thèse ont confirmé des lacunes de communication et la méconnaissance des références et compétences des intervenants dans le parcours de soins de patients lombalgiques chroniques (24).

Ce décalage est également visible dans la demande d'examens complémentaires. Ainsi, nombre de patients aspiraient à des examens précoces dans leurs parcours de soins, en contradiction avec les recommandations actuelles. Une revue de la littérature récente (25) a mis en évidence que les besoins d'informations des personnes souffrant de lombalgie étaient centrés sur leur désir de diagnostic, contribuant potentiellement aux attentes et à la sur-utilisation de l'imagerie, et au besoin d'informations claires cohérentes et personnalisées sur le pronostic, les

options de traitement et les stratégies d'autogestion. Finalement, ce besoin d'imagerie semble être aussi à visée psycho-sociale, pour une meilleure acceptation de la pathologie pour le patient et vis-à-vis de l'entourage, illustré dans notre étude.

Un parcours de soins approprié pourrait alors associer une imagerie ni trop précoce ni trop tardive dans une approche centrée-patient après évaluation des besoins psychosociaux et biomédicaux de chaque patient, et répondre à la fois aux attentes des professionnels et des patients.

Les patients évoluent à travers différentes postures vis-à-vis de l'acceptation de la pathologie, à un moment donné de leurs parcours de soins. Plutôt que de parler d'acceptation de la maladie chronique, il a été proposé dans la littérature le terme « d'appropriation », notamment dans le cadre de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) (26). Il correspond à « une stratégie active qui va être un préalable au changement de comportement pour mieux vivre avec la maladie » (27). L'appropriation d'une maladie chronique passe en général par six phases (dénial, inquiétude, choc de l'annonce, dénégation, anxiété liée aux conséquences de la maladie, dépression mineure). Il a pu être observé dans ce travail une transition des patients par ces différentes phases dans leurs parcours. A un moment donné, le patient peut passer en phase de résignation ou d'appropriation, pendant laquelle il prend conscience de sa pathologie et de ses conséquences. Il trouve alors des stratégies adaptatives comme retrouvées ici : le « coping », ou encore la résilience. Le « coping » peut être défini sur le plan psychologique par les moyens que le patient met en place pour affronter la maladie. Quant à la résilience, elle concerne globalement le processus par lequel un individu va intégrer et transformer les expériences traumatiques tout au long de sa vie (28).

Apprendre à mieux vivre avec sa douleur était une notion abordée par plusieurs patients lors des entretiens. Il paraît intéressant pour le médecin généraliste de s'attarder sur cette piste. Différentes approches ont pu être proposées dans la littérature pour mieux vivre avec sa douleur.

Une étude sur la relation médecin-malade dans la lombalgie a proposé une prise en charge basée sur la détermination d'objectifs thérapeutiques par le patient, avec notamment la valorisation des stratégies d'adaptation déjà mises en place et le renforcement de ses capacités de « coping » (19). L'objectif est de limiter ainsi les impacts de la douleur sur la thymie et de mieux vivre sa maladie chronique. Un des enjeux est alors de s'adapter au rythme de chaque patient pour l'aider dans l'évolution de son appropriation de sa pathologie. Des patients ont en effet pu verbaliser dans notre étude des recours aux différents niveaux de soins trop rapides.

De part sa complexité, la prise en charge de la lombalgie chronique justifie une organisation multidisciplinaire des soins. L'intérêt d'une prise en charge coordonnée dans la lombalgie chronique a été suggéré dans de nombreux études, notamment via les stages de réentraînement à l'effort dans le cadre de programmes multidisciplinaires (29). Dans notre étude, les patients ont pu exprimer leurs attentes vis à-vis de la coordination des soins, avec la recherche notamment d'une homogénéité et une fiabilité des discours entre les professionnels. Ainsi, ils espéraient beaucoup du programme Lombaction, tant sur le plan thérapeutique que sur le plan de la coordination.

Néanmoins, certains patients ont pu évoquer des difficultés d'accès au programme, avec des délais assez longs, pouvant perpétuer les douleurs. D'ailleurs, l'étude de C. Bouton et al en 2008 avait montré l'orientation tardive vers un réseau spécialisé, d'où l'importance d'aider les généralistes à organiser un recours multidisciplinaire plus précoce pour les lombalgiques chroniques (30). Cette coordination des soins reste difficile, avec notamment des accès aux soins hétérogènes et des délais de prises en charge allongés selon les régions, ou encore des outils de communication peu exploités (par exemple le Bilan Diagnostic Kinésithérapique) (31).

Il pourrait donc être intéressant d'étudier l'impact sur le parcours de soins d'une prise en charge pluri-professionnelle plus précoce. Une étude débutera prochainement à Angers

concernant une intervention précoce par les médecins généralistes, les masseurs-kinésithérapeutes et les services de santé au travail (étude Colomb).

CONCLUSION

Ce travail original réalisé à partir de données subjectives sur le vécu du parcours de soins, a permis de mettre en évidence des caractéristiques contextualisées et individualisées des parcours de soins.

Les parcours de soins des patients lombalgiques chroniques sont complexes, tant sur la prise en charge thérapeutique que sur l'intégration de l'histoire de vie, des croyances et contraintes du patient. L'approche centrée-patient semble être un outil indispensable à la prise en charge, pour une personnalisation des soins, et une décision partagée entre le soignant et le patient. En outre, le concept même d'appropriation de la maladie passe par une considération par le médecin généraliste des différentes postures et rythmes, afin d'accompagner leurs patients dans toute la composante bio-psycho-sociale.

Les dernières recommandations sur la prise en charge de la lombalgie chronique sont intéressantes, basées sur des données de la littérature fiables, représentant un guide dans la prise en charge, essayant de prendre en compte des éléments extérieurs pouvant influencer le parcours de soins. Finalement, de part la diversité des parcours de vie et des parcours de soins des patients lombalgiques chroniques, il semble être difficile et probablement non souhaitable de standardiser les prises en charge.

BIBLIOGRAPHIE

1. fm_lombalgie_v2_2.pdf [Internet]. [cité 12 avr 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2019-04/fm_lombalgie_v2_2.pdf
2. Hurwitz EL, Randhawa K, Yu H, Côté P, Haldeman S. The Global Spine Care Initiative: a summary of the global burden of low back and neck pain studies. Eur Spine J Off Publ Eur Spine Soc Eur Spinal Deform Soc Eur Sect Cerv Spine Res Soc. sept 2018;27(Suppl 6):796-801.
3. Lombalgie. Statistique - Risques - INRS [Internet]. [cité 21 mars 2019]. Disponible sur : <http://www.inrs.fr/risques/lombalgies/statistique.html>
4. CP_DP_lombalgie.pdf [Internet]. [cité 18 mars 2019]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/CP_DP_lombalgie.pdf
5. Cherin P, de Jaeger C. La lombalgie chronique : actualités, prise en charge thérapeutique. Médecine Longévité. 1 sept 2011;3(3):137-49.
6. Célant N, Dourgnon P, Guillaume S, Pierre A, Sermet C. L'Enquête santé et protection sociale (ESPS) 2012. Premiers résultats. 2012;6.
7. Thèse Cécile Räber : les procédures diagnostiques, thérapeutiques, préventives et administratives réalisées ou prescrites par le médecin généraliste pour les patients de 18 à 65 ans consultant pour lombalgie ; résultats originaux issus de l'étude ECOGEN, 2014
8. Poiraudieu S, Lefevre Colau M-M, Fayad F, Rannou F, Revel M. Lombalgies. EMC - Rhumatol-Orthopédie. 1 juill 2004;1(4):295-319.
9. Haute Autorité de Santé - Maladies Chroniques - Parcours de soins [Internet]. [cité 18 mars 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1501098/fr/maladies-chroniques-parcours-de-soins
10. quest-rep_parcours_de_soins.pdf [Internet]. [cité 18 mars 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf
11. Lambeek LC, Bosmans JE, Van Royen BJ, Van Tulder MW, Van Mechelen W, Anema JR. Effect of integrated care for sick listed patients with chronic low back pain: economic evaluation alongside a randomised controlled trial. BMJ. 30 nov 2010;341:c6414.
12. Mizio F. CHU-ANGERS - réseau Lombaction [Internet]. CHU-ANGERS. [cité 16 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.chu-angers.fr/offre-de-soins/les-reseaux-du-secteur-sanitaire-et-social/reseau-lombaction-55942.kjsp?RH=1437408942715>

13. Depont F, Hunsche E, Abouelfath A, Diatta T, Addra I, Grelaud A, et al. Medical and non-medical direct costs of chronic low back pain in patients consulting primary care physicians in France. *Fundam Clin Pharmacol.* févr 2010;24(1):101-8.
14. Shaw WS, Pransky G, Roter DL, Winters T, Tveito TH, Larson SM. The Effects of Patient-Provider Communication on 3-Month Recovery from Acute Low Back Pain. *J Am Board Fam Med.* 1 janv 2011;24(1):16-25.
15. Thèse Marie Déciron : prise en charge et parcours de soins des patients lombalgiques : description des patients d'un cabinet de médecine générale, 2016
16. Bouton C, Begue C, PETIT A, Fouquet N, Py T, Huez J-F, et al. Managing a patient with low back pain in general practice. 1 janv 2018;
17. Wild CP. The exposome: from concept to utility. *Int J Epidemiol.* févr 2012;41(1):24-32.
18. demarche_centree_patient_web.pdf [Internet]. [cité 23 mars 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf
19. Netgen. Lombalgie et médecin généraliste : des soins de premier et de dernier recours [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cité 25 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2007/RMS-126/32573>
20. Olde Hartman TC, Hassink-Franke LJ, Lucassen PL, van Spaendonck KP, van Weel C. Explanation and relations. How do general practitioners deal with patients with persistent medically unexplained symptoms: a focus group study. *BMC Fam Pract.* 24 sept 2009;10:68.
21. «Mal de dos? Le bon traitement, c'est le mouvement»: sensibilisation sur la lombalgie [Internet]. [cité 13 mai 2020]. Disponible sur: <https://assurance-maladie.ameli.fr/qui-sommes-nous/action/campagnes-communication/sensibilisation-lombalgie>
22. Nicot AN et P. Lombalgie chronique et arrêt de travail Regards croisés patients/médecins. *Médecine.* 1 avr 2006;2(4):180-2.
23. Thèse Adeline Quelin : relations entre médecins généralistes et médecins du travail, revue systématique de littérature, 2016
24. Thèse Aurélie Brandt, Comment optimiser la prise en charge des lombalgies chroniques par le médecin généraliste en utilisant des ressources multidisciplinaires, 2010
25. Lim YZ, Chou L, Au RT, Seneviwickrama KMD, Cicuttini FM, Briggs AM, et al. People with low back pain want clear, consistent and personalised information on prognosis, treatment options and self-management strategies: a systematic review. *J Physiother.* 2019;65(3):124-35.

26. L'appropriation d'une maladie chronique [Internet]. Blog en santé. 2013 [cité 23 mars 2020]. Disponible sur: <http://blogensante.fr/2013/09/22/definir-la-notion-dappropriation-dune-maladie-chronique/>
27. « La réhabilitation du malade respiratoire chronique » - EM|consulte [Internet]. [cité 13 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/rmr/article/237665>
28. Diapo resilience et adaptation PDF[268].pdf [Internet]. [cité 13 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.ch-carcassonne.fr/imgfr/files/Diapo%20resilience%20et%20adaptation%20PDF%5B268%5D.pdf>
29. Poulain C, Kernéis S, Rozenberg S, Fautrel B, Bourgeois P, Foltz V. Long-term return to work after a functional restoration program for chronic low-back pain patients: a prospective study. Eur Spine J Off Publ Eur Spine Soc Eur Spinal Deform Soc Eur Sect Cerv Spine Res Soc. juill 2010;19(7):1153-61.
30. Bouton C, Roche G, Roquelaure Y, Legrand E, Penneau-Fontbonne D, Dubus V, et al. Management of low back pain in primary care prior to multidisciplinary functional restoration: A retrospective study of 72 patients. Ann Réadapt Médecine Phys. 1 nov 2008;51(8):650-62.
31. Thèse Anaïs Dellandrea : étude des relations interprofessionnelles entre médecins généralistes et masseurs-kinésithérapeutes, 2013

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : consultations des professionnels intervenant dans le parcours de soins.....**8**

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : caractéristiques des patients de l'étude.....	7
---	---

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	1
MATÉRIEL ET MÉTHODES.....	3
RÉSULTATS	6
1. Description de la population.....	6
2. Éléments communs du parcours de soins.....	8
3. Éléments diversifiés du parcours de soins.....	11
4. Éléments influençant le parcours de soins.....	14
5. Différentes postures prises par les patients et stratégies d'adaptation.	17
DISCUSSION.....	22
1. Forces et limites de l'étude.....	22
2. Analyse des résultats.....	23
CONCLUSION	29
BIBLIOGRAPHIE	30
LISTE DES FIGURES.....	33
LISTE DES TABLEAUX.....	34
TABLE DES MATIÈRES.....	35
ANNEXES	I

ANNEXES

Annexe I : guide d'entretien

1) Introduction

Présentation globale de l'objet de la recherche :
Étude des parcours de soins dans la lombalgie chronique

Présentation de l'intervieweuse :

Médecin généraliste réalisant un doctorat sur les troubles musculosquelettiques dont les lombalgies ; travail en collaboration avec les DMG et le LEEST à l'université d'Angers

Présentation du cadre de l'entretien :

Durée environ 1h

Entretien enregistré avec un magnétophone, si accord. Possibilité de ne pas répondre à certaines questions, de suspendre l'enregistrement à tout moment si le souhaite. Anonymisation de l'enregistrement. Pas de transmission des données enregistrées, notamment au médecin traitant, à tout autre soignant ou à l'équipe de rééducation.

Remise d'une feuille d'information reprenant ces éléments

Signature d'un consentement après avoir répondu à d'éventuelles questions

2) Axes de questionnement

Histoire de la lombalgie, liens chronologiques avec histoire de vie / parcours professionnel

« Nous allons d'abord discuter de votre mal de dos en général »
« Depuis quand souffrez-vous de mal de dos ? »
« Vous souvenez-vous quand cela a débuté ? »
« Racontez-moi comment cela a évolué depuis ce temps là ? »
« Quelle était votre situation au moment où vous avez tant souffert ? » (situation professionnelle, familiale, etc...)
« Vous souvenez-vous, au contraire, de périodes où vous n'avez pas eu mal au dos ? » « Racontez-moi ».

Les différents professionnels rencontrés

« Nous allons maintenant plutôt discuter de ce que vous avez fait pour votre mal de dos ». « Qu'avez-vous fait pour votre mal de dos ? » « A qui vous êtes vous adressé d'abord ? » « Racontez-moi ».

=> En rebondissant dans l'ordre où l'enquête évoquera les différents professionnels, explorer :

*** Médecin généraliste**

« A quel moment ? » « A quelle fréquence ? » « Aviez-vous choisi spécialement ce médecin ? » « Est-ce un médecin que vous connaissiez bien ? » « Qu'en attendiez-vous ? » « Selon vous, a-t-il répondu à vos besoins ? À vos demandes ? » « Est-ce important pour vous ? » « Y a-t-il parfois eu des tensions, incompréhensions ? Avez-vous parfois été déçu ou surpris par ce médecin ? » « Avez-vous un exemple à me donner ? » « Pouvez-vous me raconter cette consultation ? »

Autres médecins (rhumatologue, chirurgien, spécialiste de la douleur, psychiatre, autre...)

« A quel moment ? » « A quelle fréquence ? » « Était-ce votre choix ? » « Est-ce un médecin que vous connaissiez déjà ? » « Quelqu'un vous l'avait-il conseillé ? » « Qu'en attendiez-vous ? » « Selon vous, a-t-il répondu à vos besoins ? À vos demandes ? » « Est-ce important pour vous ? » « Y a-t-il parfois eu des tensions, incompréhensions ? Avez-vous parfois été déçu ou surpris par ce médecin ? » « Avez-vous un exemple à me donner ? » « Pouvez-vous me raconter cette consultation ? »

Radiologue et examens radiologiques

« Avez-vous passé des examens pour votre dos ? » « Vous souvenez-vous à quel moment ? » « Qui avait demandé ces examens ? » « Pourquoi ? » « Vous a-t-on donné des explications ? » « Est-ce un cabinet/radiologue que vous connaissiez déjà ? » « Quelqu'un vous l'avait-il conseillé ? » « Avez-vous eu les résultats de ces examens ? » « Par qui ? » « Vous en souvenez-vous ? » « Vous les a-t-on expliqués ? Qui ? » « Ces résultats ont-ils eu des conséquences ? »

Médecine du travail

« Avez-vous eu des contacts avec la médecine du travail ? » « Qui avez-vous rencontré ? » « A quel moment ? » « A quelle fréquence ? » « A l'initiative de qui ? » « Dans quel contexte ? » « Dans quel but ? » « Pouvez-vous me raconter en quoi cela a consisté ? » « Vous attendiez-vous à cela ? » « Selon vous, à quoi cela a-t-il servi ? »

Assurance maladie

« Quels ont été vos contacts avec la sécurité sociale pour votre mal de dos ? » « Avez-vous rencontré un médecin de la sécurité sociale ? » « Quelqu'un d'autre à la sécurité sociale ? » « A quel moment ? » « A l'initiative de qui ? » « Pouvez-vous me raconter dans quel contexte ? » « Racontez-moi ». « Vous attendiez-vous à cela ? » « Selon vous, à quoi cela a-t-il servi ? »

Paramédicaux (kiné notamment)

« A quel moment ? » « A quelle fréquence ? » « Etait-ce votre choix ? » « Est-ce que vous le connaissiez déjà ? » « Quelqu'un vous l'avait-il conseillé ? » « Qu'en attendiez-vous ? » « Selon vous, a-t-il répondu à vos besoins ? À vos demandes ? » « Est-ce important pour vous ? » « Y a-t-il parfois eu des tensions, incompréhensions ? Avez-vous parfois été déçu ou surpris ? » « Avez-vous un exemple à me donner ? » « Pouvez-vous me raconter cette séance ? »

Médecines dites alternatives (ostéopathie, acupuncture, mésothérapie, etc)

« En dehors de tous ces professionnels, avez-vous eu recours à d'autres types de soins, comme des médecins parallèles ? » Si oui : « A quel moment ? » « A quelle fréquence ? » « Etait-ce votre choix ? » « Est-ce que vous le connaissiez déjà ? » « Quelqu'un vous l'avait-il conseillé ? » « Qu'en attendiez-vous ? » « Selon vous, a-t-il répondu à vos attentes ? » « Est-ce important pour vous ? » « Y a-t-il parfois eu des tensions, incompréhensions ? Avez-vous parfois été déçu ou surpris ? » « Avez-vous un exemple à me donner ? » « Pouvez-vous me raconter cet épisode ? » « Aviez-vous déjà consulté cette personne pour autre chose que votre mal de dos ? » Si non : « En avez-vous déjà entendu parler ? » « Qu'en pensez-vous ? »

Les interactions entre les professionnels de santé

Cohérence/divergences perçues dans la prise en charge

« Y a-t-il eu des différences en fonction des professionnels, concernant les explications, les conseils que l'on vous a donnés, ou les traitements prescrits ? » « Pouvez-vous me donner des exemples par rapport à cela ? » « Qu'en pensez-vous ? »

coordination de la prise en charge/communication entre les professionnels

« Parmi tous ces professionnels, certains ont-ils eu un rôle plus important, ou plus central dans la prise en charge de votre mal de dos ? » « De quelle façon ? » « Racontez-moi ». « Qu'en pensez-vous ? » « Savez-vous si certains professionnels ont échangé des informations à votre sujet concernant votre mal de dos ? » Si oui : « A quel moment ? » « Savez-vous quelles informations ? » « Qu'en pensez-vous ? »

Le non-recours aux soins

« Vous souvenez-vous de périodes où vous n'avez pas consulté, alors même que vous aviez toujours mal au dos ? » « Racontez-moi ». « Avez-vous parfois géré votre mal de dos différemment de ce qui vous avait été prescrit / conseillé ? » « De quelle façon ? » « Dans quelles circonstances ? » « Racontez-moi ».

3) Compléments d'information si non abordé au cours de l'entretien

Age / Profession / Statut actuel vis-à-vis de l'emploi (arrêt de travail ?)

Prise en charge en AT/MP ? Reconnaissance travailleur handicapé ?

ATCD de chirurgie du rachis ? Problèmes de santé éventuels ? Autre TMS ? ATCD dépression ? Traitement suivi ?

Statut marital ? Enfants ? Loisirs ? Sports ?

4) Conclusion

Proposer d'ajouter des éléments supplémentaires ou de faire des commentaires / Remercier / Proposer de transmettre les résultats de ce travail, en prenant les coordonnées de l'enquêté

Annexe II : Modalités d'échantillonnage des enquêtés

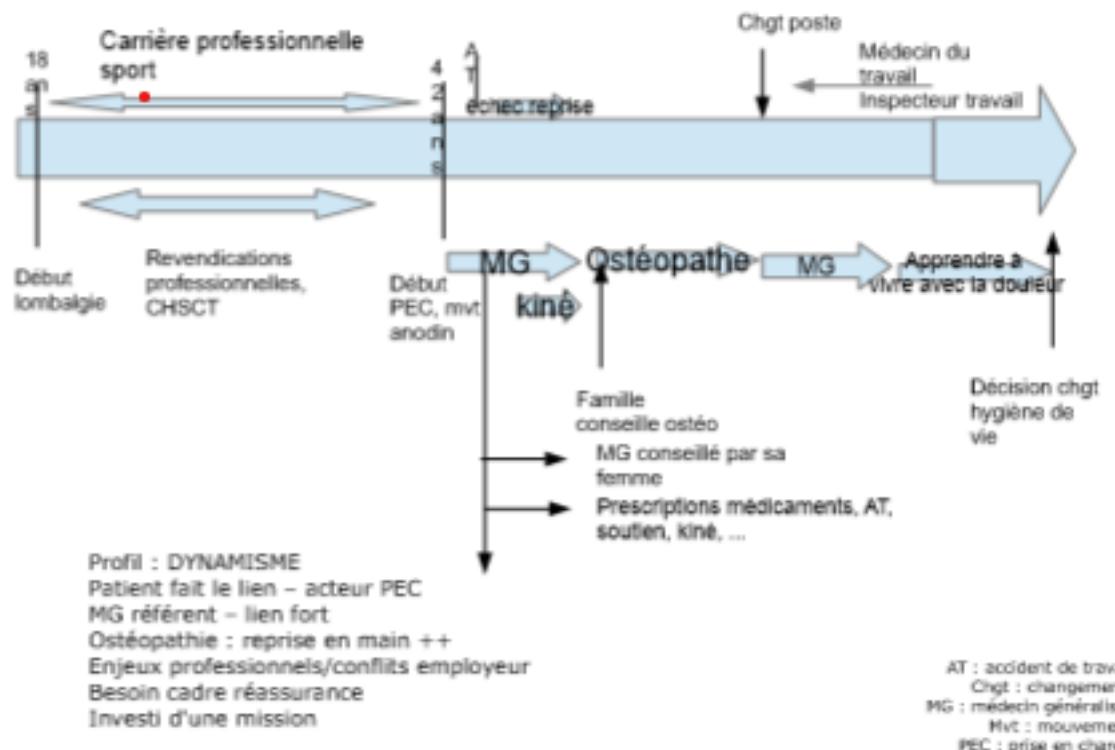
Considérant les facteurs suivants comme déterminants concernant le parcours de soins et/ou l'appréciation subjective de ce parcours :

- sexe : ratio hommes/femmes compris entre 1 :2 et 2 :1
- âge : au minimum 2 sujets par tranche d'âge de 10 ans (moins de 30, 30-39, 40-49, 50 et plus)
- catégorie socioprofessionnelle : au moins 3 sujets parmi les classes ouvrier et employé, au moins 1 pour les classes professionnelles intermédiaire et cadre
- au moins 2 sujets ayant subi une chirurgie rachidienne
- au moins 2 sujets pris en charge en accident de travail ou maladie professionnelle pour leur lombalgie
- au moins 3 sujets actuellement en arrêt de travail, au moins 3 sans arrêt de travail actuellement

Annexe III : avis du comité d'éthique



Annexe IV : exemple frise chronologique homme 1



BRUNEAU Delphine

Parcours de soins du patient lombalgique chronique : entretiens auprès de 11 patients adressés au programme Lombaction (Maine-et-Loire)

RÉSUMÉ

Introduction : De part sa complexité, la prise en charge de la lombalgie chronique justifie son organisation en parcours de soins. L'objectif principal de ce travail était d'étudier le vécu et la place du patient lombalgique chronique dans son parcours de soins. Les objectifs secondaires étaient l'analyse des attentes du patient de son parcours, ainsi que son regard sur la coordination pluriprofessionnelle.

Matériel et méthodes : il s'agissait d'une étude qualitative réalisée à partir de 11 entretiens semi-dirigés, auprès de patients actifs lombalgiques chroniques sur le point d'intégrer un protocole de rééducation, dans le cadre du programme Lombaction (Maine-et-Loire). Une analyse en double codage indépendant et concomitant, associée à une triangulation des données ont été effectuées.

Résultats : Des éléments communs du parcours de soins ont été mis en évidence, notamment la présence d'un référent médical, représenté par le médecin généraliste, ou encore la notion de blocage exprimée pour tous les patients. Des éléments plus contrastés ont également été relevés : les interactions entre patients et soignants, ainsi que la coordination entre les professionnels étaient nuancées. Le patient était mis au centre de la prise en charge à différents degrés. Les attentes concernaient le besoin de rythme dans le parcours, et un discours commun entre les professionnels intervenant dans le parcours de soins. De nombreux éléments influençant le parcours ont été retrouvés, concernant le patient et son histoire de vie, sur le plan professionnel et financier, ou encore dans le discours des professionnels. Enfin, différentes postures de patient à un moment donné du parcours ont été retrouvées, avec la mise en place de stratégies d'adaptation.

Conclusion : Ce travail a mis en évidence des caractéristiques propres au parcours de soins de chaque patient, influencé par de nombreux facteurs, rendant difficile une protocolisation de la prise en charge mais apportant des éléments essentiels à l'appropriation de la maladie. L'approche centrée-patient était un pivot dans la prise en charge. De futurs travaux intégrants ces facteurs sont souhaitables.

Mots-clés : **Lombalgie chronique ; parcours de soins ; coordination ; approche centrée-patient ; appropriation**

Primary Care pathway for chronic low back pain patient : interviews with 11 patients referred to the Lombaction program (Maine-et-Loire, FRANCE)

ABSTRACT

Introduction : Due to its complexity, the management of chronic low back pain (LBP) justifies its organization in care pathway. The main objective of this work was to study the experience and the place of chronic LBP patients in their care pathway. The secondary objectives were the analysis of the patient's expectations of their career, and their view on multiprofessional coordination.

Methods/Design : It was a qualitative study carried out from 11 semi-structured interviews, with chronic LBP patients on the point of integrating a rehabilitation protocol, as part of the Lombaction program (Maine-et-Loire, FRANCE). An independent and concomitant double coding analysis, associated with data triangulation was performed.

Results : Common elements of the care pathway were highlighted, in particular the presence of a medical referent, represented by the general practitioner, or even the concept of blocking expressed for all the patients. More contrasting elements were also noted : the interactions between the patient and the caregivers as well as the coordination between the professionals were nuanced. The patient was put at the center of care at different degrees. Expectations concerned the need for rythm and a common discourse between the professionals intervening in the care pathway. Many elements influencing the career have been found, concerning the patient and his life story, on a professional and financial level, or even in the discourse of professionals. Finally, different patient postures at a given point in the care pathway have been found, with the implementation of adaptation strategies.

Conclusion : This work highlighted characteristics specific to the care pathway of each patient, influenced by many factors, making it difficult to formalize the management but providing essential elements for the appropriation of the disease. The patient-centered approach was pivotal in the management. Future work incorporating these factors is desirable.

Keywords : chronic low back pain ; care patchway ; coordination ; patient-centered approach, appropriation