

Le carnet de route

« Guide pour les personnes vivant avec la douleur »

Introduction

Le carnet de voyage a été créé pour aider toute personne souffrant d'une douleur qui persiste plus longtemps que le temps attendu de guérison des tissus. Toute douleur qui dure plus de trois mois est appelée "douleur chronique". Il peut s'agir également de douleurs après une intervention chirurgicale ou d'autres procédures, de douleurs pendant ou après un traitement anticancéreux ou des procédures dentaires.

Le diagnostic de douleur chronique peut être une expérience longue et frustrante, et la recherche du traitement approprié se fait souvent par essais et erreurs. Il est important d'apprendre ce qui fonctionne pour vous, car il n'existe pas de solution unique pour gérer la douleur chronique.

Ce livret vous aidera à parler de votre douleur avec votre professionnel de la santé afin que vous puissiez commencer à obtenir un diagnostic précoce et trouver le traitement qui vous convient.

N'oubliez pas que vous pouvez toujours vous faire accompagner d'un ami ou d'un membre de votre famille lors de vos rendez-vous.



Recevoir un diagnostic

« La douleur ne disparaît pas »

Disposer des bons types de mots peut vous aider à décrire votre expérience de la douleur à votre professionnel de la santé. Réfléchissez à ces 5 questions:

1. Depuis combien de temps avez-vous des douleurs ?

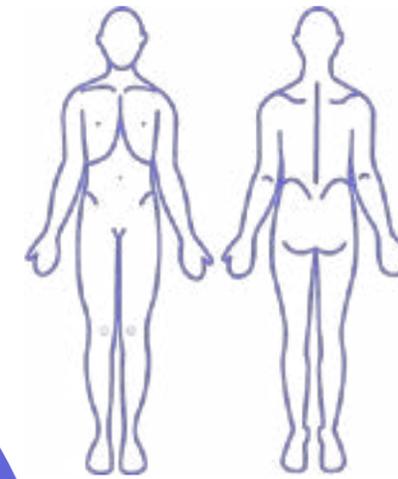
- Cela fait-il des semaines, des mois ou des années ?
- Est-ce que cela va et vient, ou est-ce que c'est là tout le temps ?
- Existe-t-il une fluctuation sur 24 heures, est-ce pire à un moment particulier de la journée ou non ?
- Pouvez-vous dire ce qui aggrave ou améliore la situation ?

Par exemple :

- ✓ La météo améliore/aggrave
- ✓ L'activité physique améliore/aggrave
- ✓ Les médicaments améliorent/aggravent
- ✓ Le repos améliore/aggrave
- ✓ Le stress améliore/aggrave

2. Où se situe la douleur ?

Il peut être plus facile de marquer sur un schéma corporel ou un diagramme l'endroit où se situe la douleur - demandez si vous pouvez le faire.

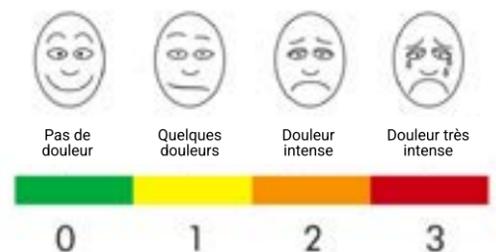
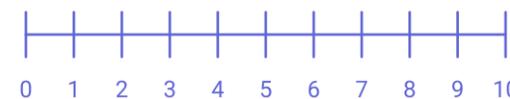


3. Quelle est l'intensité de la douleur ?

Pouvez-vous indiquer l'intensité de votre douleur sur une échelle de 0 à 10 ? "0" signifie que vous n'avez aucune douleur, et "10" signifie la pire douleur que vous ayez vécue.

Si l'échelle ne vous aide pas à décrire la gravité de la situation, les images ci-dessous peuvent-elles vous aider ?

Pas de douleur Douleur modérée Pire douleur possible



4. Comment est ressentie la douleur ?

La douleur n'est pas ressentie de la même manière par tout le monde. Pour certains, il s'agit d'une sensation lancinante. Pour d'autres, il s'agit d'une sensation de piqûre ou d'électricité. Jetez un coup d'œil aux mots ci-dessous et voyez si l'un d'entre eux vous aide à décrire votre douleur.



- | | |
|-----------------|------------------|
| Élancement | Brûlure |
| Engourdissement | Piqûre |
| Endolorissement | Douleur Éclair |
| Picotement | Coup De Poignard |
| Demangeaison | |

5. Comment la douleur affecte-t-elle votre vie quotidienne ?



Pensez aux choses que vous évitez de faire ou que vous avez du mal à faire à cause de la douleur, et à ce que vous ressentez. Votre professionnel de santé doit comprendre l'impact de la douleur sur tous les aspects de votre vie. Cela inclut votre vie privée et professionnelle, ainsi que vos relations avec votre famille et vos amis.

Cela aidera à la décision des options de traitement qui vous permettront de reprendre votre vie comme vous l'entendez.

Par exemple, comment cela affecte-t-il :

- | | |
|------------------|---------------------------------------|
| Votre humeur | Loisirs |
| Concentration | Relations/amitiés |
| Sommeil | Conduite |
| Travail | Hygiène personnelle |
| Tâches ménagères | Capacité à voyager/partir en vacances |

Prenez le temps de réfléchir à ces cinq questions, notez les réponses et utilisez ces informations pour avoir une conversation utile et productive avec votre professionnel de la santé.

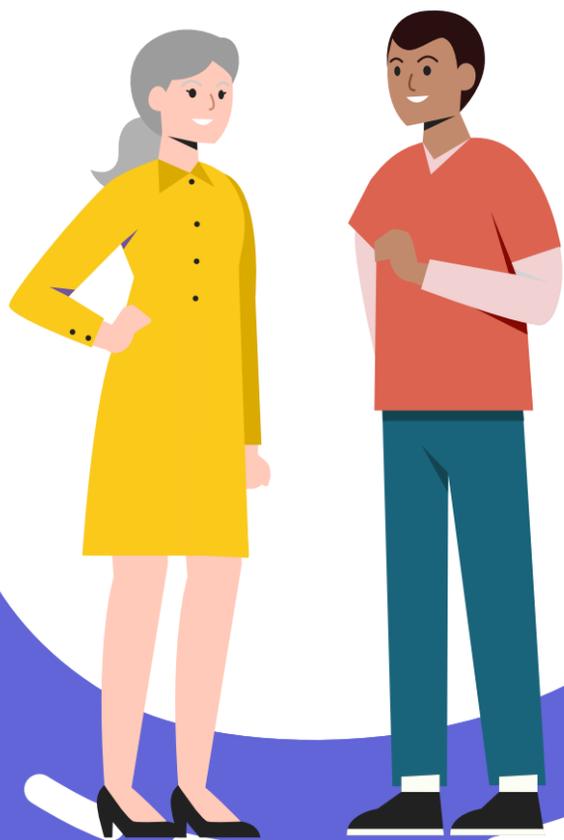
Vos attentes

« J'ai des douleurs chroniques, que faire ? »

Pour de nombreuses personnes, la douleur chronique peut durer toute la vie. La façon dont la douleur affecte votre vie au fil du temps peut changer, parfois vous vous aurez l'impression de maîtriser la situation, et d'autres fois, elle pourrait vous dépasser. Voici quelques suggestions pour vous aider à gérer la douleur.

1. S'engager auprès des professionnels de la santé

- Rappelez-vous qu'il est important de discuter de vos options de traitement avec votre professionnel de la santé et de vos attentes quant à l'efficacité de ces traitements sur vos symptômes douloureux.



- Diverses options de traitement peuvent vous être proposées, notamment la kinésithérapie, la rééducation et la psychologie. On peut également vous proposer des médicaments, des injections ou de l'acupuncture.
- Ces traitements peuvent soulager la douleur, mais leur objectif principal est d'améliorer votre qualité de vie, en se concentrant sur des aspects tels que le sommeil, l'humeur, la capacité à travailler et d'autres activités de la vie quotidienne.



- Vous et votre professionnel de la santé devriez discuter ensemble de ce qui vous convient le mieux.





2. Trouver un groupe de soutien

- Un groupe de soutien comprend des personnes qui ont vécu une expérience similaire à la vôtre, mais qui pourraient être en mesure de vous aider parce qu'elles ont déjà parcouru le chemin pour obtenir un diagnostic et des traitements.
- Les personnes souffrant de douleurs chroniques peuvent parfois se sentir seules, car leurs entourages, comme leur famille et leurs amis, peuvent avoir du mal à comprendre ce qu'elles vivent. Le fait d'être entouré d'autres personnes souffrant de douleur chronique peut valider votre expérience.



3. S'informer sur la douleur chronique

- Mieux vous comprendrez la douleur chronique, mieux vous pourrez la gérer au jour le jour. Demandez à votre professionnel de la santé de vous expliquer en langage clair ce qui cause votre douleur. N'oubliez pas que vous avez le droit de poser des questions si ce qu'il vous dit n'est pas clair.
- Consultez le site web Plain Talking pour obtenir des ressources permettant de mieux comprendre la douleur chronique :

<https://europeanpainfederation.eu/efic-plain-talking/>

Autogestion

« Que puis-je faire moi-même chaque jour pour garder le contrôle de ma douleur? »

1. Utiliser des ressources recommandées

- Renseignez-vous sur votre douleur et sur les possibilités de traitement qui s'offrent à vous.
- En savoir plus vous aidera à vous sentir maître de la situation. Cela vous aidera également à parler avec votre professionnel de la santé de votre douleur, des options de traitement qui s'offre à vous et a participé aux décisions concernant votre santé.
- Le site Web Plain Taking propose un certain nombre de ressources fiables, tout comme votre groupe de soutien.



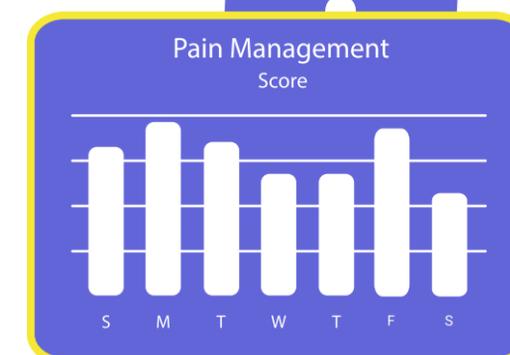
2. Utiliser des stratégies d'autogestion

- Votre professionnel de la santé peut vous apprendre à les intégrer dans votre vie quotidienne. Le fait de rythmer vos activités et votre travail, d'être physiquement actif, d'être capable de résoudre des problèmes, de fixer et d'atteindre des objectifs qui sont importants pour vous et d'être capable de gérer les crises peut vous aider.
- Repensez à la façon dont vous avez géré des situations difficiles dans d'autres aspects de votre vie et utilisez ces expériences pour vous rappeler à quel point vous êtes capable de faire face à des situations difficiles.



3. Suivez vos progrès

- Les cinq questions de la section "Obtenir un diagnostic" vous aideront à suivre les changements dans la manière dont vous ressentez votre douleur.
- Cela vous aidera à comprendre si les traitements que vous utilisez sont efficaces pour vous en revenant sur ce que vous avez écrit et en le comparant dans le temps.



Pour en savoir plus, consultez notre site web (europeanpainfederation.eu/efic-plain-talking/) et suivez notre campagne #EFICPlainTalking sur Facebook, Twitter, LinkedIn et Instagram.

Si vous souhaitez que vos commentaires sur les questions abordées dans cette brochure soient inclus dans la version mise à jour de cette brochure, veuillez envoyer un courriel à: angela.palomares@efic.org



COLLABORATORS:

Brona Fullen
Dusica Stamenkovic
Harriet Wittink
Laura Mackey (Chair Of The EFIC 'Plain Talking' Campaign)
Magdalena Kocot-Kępska
Nadia Malliou
Nadja Nestler
Raul Marques Pereira
Ruth Zaslansky
Ángela Cano Palomares

Traduction: Laurence Bollinne