

INFOLETTRE DU RÉSEAU

ACTUALITÉS DU RÉSEAU DE DOULEUR CHRONIQUE

À L'INTÉRIEUR

Message du directeur scientifique

Mise à jour du Dr Norm Buckley.

Page 2

Fournir l'expérience vécue au Groupe de travail canadien sur la douleur

Une conversation avec Linda Wilhelm et Jacques Laliberté

Page 2

Personnalité à découvrir

À la rencontre de Lesley Singer patient et partenaire.

Page 3

L'impact de la COVID-19 sur la douleur chronique

La réaction des chercheurs canadiens

Page 4

Stratégie de recherche axée sur le patient

SRAP

Le patient d'abord 


IRSC CIHR
Institut de recherches en santé Canada / Canadian Institutes of Health Research

NOUS SUIVRE SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

SOYEZ À L'AFFÛT DES NOUVELLES DU RÉSEAU EN
TEMPS RÉEL



@cpn_rdc



@cpn.rdc

Message du directeur scientifique

Mises à jour du réseau du Dr Norman Buckley



Même si le temps est une constante universelle et notre état d'esprit semble être le facteur le plus déterminant dans la conscientisation d'une minute, d'une journée ou même d'un mois. Il est

difficile de croire que le Réseau a déjà bien entamé sa cinquième année en fonction. Plusieurs projets qui étaient compris dans la demande initiale faite aux IRSC ont été complétés ou s'achèvent progressivement, et on prépare les données afin qu'elles soient publiées.

Un document intitulé « Guidance on authorship with and acknowledgment of patient partners in patient-oriented research » et préparé par le Comité sur l'engagement du patient a été publié au mois de juillet. Même si l'engagement du patient est un concept qui existe depuis plus de dix ans, cependant le domaine qui nécessite une amélioration certaine, et ce, depuis presque une décennie, est de reconnaître le 'quand' et le 'comment' de l'implication patient.

Le Réseau entreprend les étapes finales pour ajouter de nouveaux sites à son réseau de recherches cliniques au

Québec. Dès que toutes les ententes seront signées, le nombre total des sites canadiens au sein du RDC sera de 15.

La série de webinaires Patient EngagEment in Research (PEER) gère de l'intérêt global. Les webinaires visent les apprenants provenant du milieu de la recherche sur la douleur, mais tout le monde est bienvenu. Consulter notre site web pour en connaître davantage sur la série de webinaires ou pour vous inscrire. Vous pouvez aussi consulter les enregistrements des anciens webinaires. (<http://cpn-rdc.ca/PEER>).

Fournir l'expérience vécue au Groupe de travail canadien sur la douleur : une conversation avec Linda Wilhelm et Jacques Laliberté

« C'est un honneur et un privilège », voilà comment Linda Wilhe, partenaire de la Perspective patient du Réseau de douleur chronique et coprésidente du Comité de pilotage du RDC, décrit son expérience au sein du Groupe de travail canadien sur la douleur à titre de représentante vivant avec de la douleur chronique. « Mais c'est aussi une très grande responsabilité qui peut peser lourd par moment », déclare-t-elle. Linda est une des trois personnes avec du vécu en douleur chronique siégeant sur le Groupe de travail. Ces sentiments sont reflétés par Jacques Laliberté une autre voix d'expérience patient au sein du Groupe de travail et le coprésident du Comité exécutif du RDC.

« Nous participons, essentiellement, pour représenter les perspectives des patients », explique Jacques, « mais chacun d'entre nous apporte aussi ses propres expériences de vie – privée et professionnelle ». Ces expériences contribuent à créer une discussion et à influencer les décisions et les stratégies du Groupe de travail.

« Il y a des moments où c'est très difficile de revivre mes propres expériences traumatiques avec la douleur et de constater les immenses challenges auxquels sont confrontés les personnes vivant avec la douleur chronique lorsque vient le temps d'accéder à des soins tout en subissant les multiples impacts de cette douleur au quotidien », relate Linda. « J'ai fait de mon mieux au cours des réunions de la dernière année pour éduquer mes collègues du Groupe de travail à propos de ce la vie au quotidien pouvait être pour les canadiens et canadiennes souffrant de douleur chronique, je parlais franchement des défis que nous rencontrons tous les jours pour avoir une certaine qualité de vie, de la stigmatisation et de la culpabilité que nous vivons lorsque nous sommes incapables de naviguer le système ».

Plusieurs aspects du travail du Groupe de travail peuvent être difficiles, mais ils peuvent aussi être inspirants. « Je suis particulièrement fière de constater un si haut niveau d'engagement positif démontré

par tous les membres du Groupe, incluant le conseil consultatif et le secrétariat », indique Jacques.

« Le Groupe de travail a permis aux patients qui vivent avec la douleur chronique d'avoir une voix et une plateforme afin de se faire entendre partout au pays. Nous avons déjà vu les impacts entourant la déstigmatisation de la prescription des opioïdes et les changements à la réglementation sur la télémédecine pour assister les patients pendant la pandémie de la COVID-19. Le Groupe de travail a réussi à légitimer les voix revendicatrices qui demandent l'amélioration et l'élargissement des traitements de la douleur chronique », indique Linda.

L'inclusion des individus ayant une expérience vécue est aussi une avancée inspirante. « C'est la première fois au cours de mes 16 ans à la défense des patients que je constate ce niveau d'implication de la part du gouvernement. Je le vois au sein du Groupe de travail de même que dans les

Personnalité à découvrir : patient et partenaire

À la rencontre de Lesley Singer

« L'engagement du patient veut dire qu'on implique le patient dans tous les aspects de la douleur chronique et de sa gestion, et ce, à tous les niveaux. Ça veut aussi dire que l'on travaille côte à côte et que l'on prend les décisions ensemble pour améliorer la gestion de la douleur pour tous », explique Lesley Singer, Partenaire dans la perspective patient du Réseau de la douleur chronique et coprésidente du Comité sur l'application des connaissances. « L'engagement des patients est d'une grande importance puisque c'est nous qui vivons avec la maladie, et collectivement, c'est nous qui sommes les experts. »

« Je crois que si les gens pouvaient vraiment ressentir ma douleur pendant une minute, ils seraient bien surpris de savoir combien elle est vraie. Je crois que les gens seraient aussi surpris qu'il est quand même possible d'être fonctionnels en dépit de ressentir beaucoup de douleur ».

Être fonctionnel et en douleur est un concept que Lesley connaît bien. Physiothérapeute de profession, Lesley a grandi à Montréal où elle était la cadette de 6 enfants. Elle est à son tour devenue mère de 4 enfants, cependant le dernier est malheureusement décédé à l'âge de 7 mois à la suite de complications associées à une anomalie cardiaque. C'est à ce moment-là qu'elle a décidé de retourner aux études et obtenir son diplôme en physiothérapie.

« La vie était difficile quand tous les étudiants sortaient dans les clubs une fois que le travail de groupe était terminé, » dit-elle. « Je devais retourner à la maison et reprendre mon rôle d'épouse et de mère. »

En 1999 elle reçut le diagnostic d'un méningiome sur le tronc cérébral et elle a dû subir une craniotomie en 2000, et de la radiothérapie par la suite. Elle a développé de la douleur chronique en 2002 où elle fut diagnostiquée avec de la névralgie du trijumeau qui affectait les trois branches, c'était le début d'une très longue aventure avec la douleur neuropathique du visage.

Pendant les 15 prochaines années, Lesley a dû subir une série d'interventions



Lesley Singer est coprésidente du comité sur l'Application des connaissances du Réseau de douleur chronique de même que du Comité sur la Formation et le mentorat.

médicales et psychosociales, incluant l'implantation d'un stimulateur du cortex cérébral moteur visant à aider le traitement de la douleur. « Ce fut, pour moi, un parcours pénible, mais très éducatif », dit-elle. Ce parcours l'a aussi amené à l'université McGill où elle est présentement coordinatrice de cours pour les Certificats d'études supérieures de l'École de physiothérapie et d'ergothérapie du programme de Gestion de la Douleur Chronique

Lesley a pris connaissance du Réseau de douleur chronique lors d'une conversation avec un collègue de travail. « Il savait que j'aimais être la patiente qui, en raison de son expérience comme patiente, enseignait au sujet de la douleur et il a pensé que j'aurais quelque chose de valeur à offrir au Réseau grâce à mes trois perspectives distinctes : patiente, éducatrice et clinicienne » expliquait-elle « J'ai demandé d'avoir une place dans le Réseau et j'y suis active depuis 2016 ».

Le rôle que tient Lesley au sein du Réseau ne cesse d'évoluer, non seulement fournit-elle ses expériences comme patiente aux projets de recherche, mais elle évalue

la documentation disponible à travers la plateforme CPN Pain+. Son rôle au RDC au cours des années s'est étendu et continue d'évoluer. J'ai été coauteure de documents, animé des initiatives d'Application des connaissances et des webinaires ». Ce qui est encore plus stimulant c'est que j'ai tant appris.

« Les années ont passé tellement vite. Ce n'est que maintenant que j'ai enfin une meilleure compréhension de ce qu'on fait avec un réseau comme le RDC » déclare Lesley. « Je ne peux qu'imaginer ce qu'on pourrait faire si nous continuons ».

Lesley sera coanimatrice du prochain webinaire de la série sur l'Engagement du patient dans la recherche (PEER) du Réseau de douleur chronique. Le webinaire sera diffusé le 22 octobre 2020.

Pour en apprendre davantage, consulter : cpn-rdc.ca/PEER

lignes directrices des Instituts de recherche en santé du Canada et des initiatives comme le Réseau de douleur chronique, » affirme Jacques.

« Il y a une meilleure communication au sein des diverses juridictions fédérales, provinciales et municipales sur la prévalence et l'impact de la douleur chronique et ses coûts pour la société. Les changements ne se produiront pas du jour au lendemain, mais des traitements améliorés et de meilleurs résultats viendront avec l'éducation et les connaissances » indique Linda.

« Pour les gens qui vivent avec la douleur

chronique, j'aimerais qu'ils sachent qu'ils ont été entendus. C'est maintenant que ça se passe. Il y a plusieurs éléments qui se sont améliorés partout au Canada », explique Jacques. « Le futur est prometteur, mais il ne faut pas s'attendre à des miracles. Les changements durables prennent du temps ».

Vous pouvez en apprendre davantage sur le Groupe de travail sur la douleur et sur ses projets en consultant:

<https://www.canada.ca/en/health-canada/corporate/about-health-canada/public-engagement/external-advisory-bodies/canadian-pain-task-force.html>

L'impact de la COVID-19 sur la douleur chronique

La réaction des chercheurs canadiens

La COVID-19 indiquait, pour plusieurs chercheurs scientifiques, une fin abrupte à leurs projets. C'est de même pour le recrutement afin de réaliser des études ainsi que les travaux de laboratoire, lorsqu'ils sont encore permis ils sont fortement restreints. Cependant, quelques chercheurs y ont vu une belle occasion.

La demanderesse principale du Réseau, Manon Choinière et son équipe ont commencé à travailler sur un sondage en ligne à propos de l'impact de la pandémie de la COVID-19 sur les Canadiens et Canadiennes vivant avec la douleur chronique. Les résultats de ce sondage seront publiés sous peu.

Au Manitoba, la codemanderesse principale du Réseau, Renée El-Gabalawy, a commencé une étude reposant sur un sondage en ligne afin d'en apprendre davantage au sujet des facteurs qui pourraient prédire ou prévenir le stress posttraumatique et sa croissance

suite à la pandémie pour que nous soyons mieux préparés à combler les besoins dans le cas où nous serions confrontés avec une situation semblable dans le futur.

Jennifer Stinson, demanderesse principale du Réseau ainsi que les codemandresses Mélanie Noel et Kathryn Birnie ont aussi commencé à travailler sur une étude pour analyser les solutions de traitement par étape pour réduire l'impact de la pandémie de la COVID-19 sur la santé mentale, l'utilisation des substances et le fonctionnement des jeunes vivant avec la douleur chronique.

Consulter la page COVID-19 du Réseau de douleur chronique (cpn-rdc.ca/COVID-19) pour en savoir davantage sur les recherches en cours associées à la COVID-19. Cette page présente aussi des hyperliens aux ressources offertes par le gouvernement du Canada à propos de la COVID-19.

Événements à venir :

Qui : Canadian Journal of Pain
Quoi : Recherche qualitative et douleur controverses actuelles et orientations futures – Webinaire édition spéciale

Quand : Friday, October 2, 2020

Time : 14 h 00 - 15 h 30 HNE

Where : En ligne

Pour vous inscrire ou pour plus d'informations, consulter : qualresearchpain.eventbrite.ca

Qui : Réseau de douleur chronique

Quoi : Engagement des patients dans la recherche (PEER) Série de webinaires.

Quand : 26 janvier 2021

Heure : 15 h 00 HNE

Où : En ligne

Le quatrième webinaire dans la série PEER sera animé par Nader Ghasemlou et Lesley Singer. Ces webinaires visent principalement les apprenants mais tous sont les bienvenus.

Consulter :

cpn-rdc.ca/PEER-Registration

Vous inscrire dès aujourd'hui.

Qui : IASP

Quoi : IASP – congrès mondial

Quand : 27 juin au 1er juillet 2021

Où : Amsterdam

Pour plus de détails, consulter :

<https://www.iaspworldcongress.org/attend/registration-rates>

Réseau de douleur chronique

Personnes-ressources du Centre de coordination national

Dr. Norman Buckley

Directeur scientifique

Téléphone : 905-525-9140, Ext 22413

Courriel : buckley@mcmaster.ca

Megan Groves

Coordonnatrice aux communications

Téléphone : 905-525-9140, Ext 27724

Courriel : grovem2@mcmaster.ca

Kimberly Begley

Directrice générale

Téléphone : 905-525-9140, Ext 22959

Courriel : begleyk@mcmaster.ca

Donna Marfisi

Adjointe administrative

Téléphone : 905-525-9140, Ext 27359

Courriel : marfisi@mcmaster.ca

Adresse postale

MDCL-2101, McMaster University,
1280 Main Street West,
Hamilton, Ontario L8S 4K1

Courriel : cpn@mcmaster.ca

Site Web : cpn-rdc.ca