RDC
RÉSEAU DE DOULEUR CHRONIQUE

ÉTÉ
2018

INFOLETTRE DU RÉSEAU

ACTUALITÉS DU RÉSEAU DE DOULEUR CHRONIQUE

À L'INTÉRIEUR

Message du Directeur scientifique
Actualités du Réseau du Dr Norm Buckley
Page 2

Des experts avec du vécu
Dr Dave Walton nous parle de son travail avec ses vrais partenaires, ses patients
Page 2

Personnalité à découvrir : Patients et partenaires
À la découverte de Curtis May et comment son expérience personnelle a contribué à son choix de carrière
Page 3

Stratégie de recherche axée sur le patient
SRAP
Le patient d'abord

IRSC CIHR
Instituts de recherche en santé du 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
Actualités du Réseau du Dr Norman Buckley

Cet été, le Réseau de douleur chronique a reçu une invitation à participer au Symposium sur les opioïdes, à Toronto, les 5 et 6 septembre 2018.

Le symposium présentait plusieurs tables rondes où la diversité des participants était aussi saisissante que la variété des sujets discutés. En plus de participer aux tables rondes, le RDC avait monté un kiosque d'informations.

Une de ces tables rondes se tenait le premier jour du Symposium et était organisée par Pain BC et mettait en vedette les patients partenaires Linda Wilhelm et Billie Jo Bogden. La discussion s'intitulait « Les conséquences inattendues : l'impact de l'intervention en matière d'opioïdes sur les personnes vivant avec la douleur. »

Des membres du réseau dont Lynn Cooper, Dawn Richards and Manon Choinière ont aussi participé à une discussion sur les contraintes au traitement de la douleur chronique.

Mais je n'ai pas été laissé de côté, j'étais un des trois membres d'une présentation de table ronde animée par Fiona Campbell de la Société canadienne de la douleur sur le traitement novateur de la douleur chronique. Les autres membres de la table ronde étaient le patient partenaire de l'University Health Network(UHN), Dr Hance Clarke, directeur du Transitional Pain Program pour l'UHN; et Dre Aliza Weinrib, psychologue clinicienne avec le Transitional Pain Program à l'Hôpital général de Toronto. Vous pouvez accéder aux hyperliens de ces webdiffusions en direct en cliquant ici : https://www.meetview.com/opioidsympo2018br2en/index.php?enter

En septembre se tenaient le Forum et l'assemblée générale annuelle de l'Académie canadienne des sciences de la santé à Vancouver, C.-B., et il y avait une forte présence de notre Réseau chez les panélistes et participants.

Kathryn Birnie, membre du Réseau et Carley Ouellette, partenaire de la perspective patient, ont présenté ensemble une discussion portant sur la collaboration parents et familles pour faire avancer le programme; Bonnie Stevens a parlé de l'application des connaissances et de l'utilisation des données et j'ai donné une conférence sur les progrès de la Stratégie canadienne de la douleur.

Les prochains mois seront aussi fort occupés pour le Réseau. En novembre nous présenterons des affiches lors de la conférence de la SRAP à Ottawa.

Même si on semble agité comme une queue de veau, nous apprécions toutes les occasions d'éduquer le public à propos du Réseau et de notre travail. Chaque présentation, table ronde, entrevue, affiche ou conférence est utilisée comme tribune pour faire avancer la mission du RDC – réduire la douleur et améliorer la fonction, la participation et la qualité de vie des personnes affectées, tout en atténuant le fardeau économique que représente la douleur au cours d'une vie.

Des experts avec du vécu : Dr Dave Walton s'entretient sur les patients comme partenaires

Quelle est la valeur du partenariat entre le chercheur et le partenaire de la perspective de patient?

Du vécu peut être très rassurant pour un chercheur, du moins c'est l'opinion du Dr Dave Walton, un codemandeur du Réseau de douleur chronique et un membre principal d'un projet financé par le Réseau.

Son partenariat avec Curtis May, un partenaire de la perspective patient du RDC, lui a présenté une occasion unique de pouvoir consulter une personne qui avait du vécu, qui pouvait confirmer l'importance du travail – de la perspective d'un patient avec des besoins précis de renseignements et de la perspective technique puisque Curtis possède une formation scientifique.

Le projet du Dr Walton, intitulé SYMBIOME, est une initiative longitudinale de banque de données où un important fichier de données est collecté auprès des participants. La collecte de données s'est faite dès les premiers jours jusqu'aux premières semaines après un évènement traumatique non invalidant (ex. : accidents d'auto, accidents de travail, blessures sportives, etc.) et les participants pouvaient être suivis pendant un an.

Les données ont été recueillies à des périodes précises - 1, 2, 3, 6 et 12 mois après l'évènement. Les matières biologiques comme le sang, la salive, les cheveux et les selles; les variables psychologiques comme la détresse, la douleur, l'invalidité et les attentes; et les données sociales comme l'éducation, le revenu, le milieu de vie, le statut professionnel et l'implication médicolégale procurent des informations de valeur inestimable qui permettront la poursuite d'analyses biopsychosociales avancées du processus et des mécanismes potentiels de rétablissement ou de chronicité.

« Grâce au soutien de RDC, nous avons terminé la première phase de collection

Personnalité à découvrir : Patients et partenaires

Curtis May

Partenaire de la perspective patient Curtis May à l'assemblée générale annuelle du RDC 2018.

Il avait alors 16 ans et s'adonnait à la course à pied, un jour alors qu'il courait, il sentit une lourdeur dans son pied; c'était le début d'une douleur chronique.

Cette douleur freina sa course. Lorsqu'il a tenté de poursuivre la route, la douleur se fait ressentir tout le long de sa jambe. « Pendant les deux prochaines années, la lourdeur se transforme en douleur intense et profonde qui, progressivement, envahit mon côté gauche, » déclare Curtis.

Au cours des cinq années suivantes, Curtis a consulté plus de vingt-cinq professionnels de la santé pour sa douleur chronique, incluant sept physiothérapeutes, trois thérapeutes et plusieurs spécialistes médicaux et naturopathes. Finalement, c'était un professeur de yoga qui a fait la différence. Donc, c'est en pratiquant la pleine conscience et à grâce à son dernier physiothérapeute que Curtis a réussi à apaiser et à gérer sa douleur.

Originaire de Richmond en Colombie-Britannique et issu d'une petite ferme, Curtis a étudié à l'University of British Columbia (UBC) où il a obtenu son diplôme en kinésiologie en 2014. « Je voulais être dans un programme où je pouvais en apprendre davantage sur ma condition douloureuse. Cependant, j'ai compris qu'on ne connaissait que très peu sur la douleur chronique, » dit Curtis.

Suite à sa graduation et encore indécis quant à son futur, Curtis décide de suivre son instinct et approfondir son intérêt pour la douleur chronique, c'est ainsi qu'il a trouvé CHANGEpain Clinic, une clinique communautaire dirigée par une équipe multidisciplinaire spécialisée dans la douleur, et comment Curtis a finalement appris les dernières avancées sur la douleur chronique.

« J'ai vécu une expérience plaisante avec une équipe médicale novatrice et expansive qui n'avait pas peur de critiquer leurs propres pratiques ni de poursuivre des initiatives stimulantes comme le programme de recherche dans lequel j'étais impliqué, » explique Curtis. Cette rencontre positive a marqué la vision que Curtis entretenait pour son futur et en 2016 il s'est inscrit à la faculté de médecine de l'UBC.

C'est à travers son bénévolat avec Pain BC qu'il a entendu parler du Réseau de douleur chronique. « Ils m'ont demandé si je voulais me joindre à eux et j'ai dit oui. »

Curtis fait partie Réseau et est un membre du comité sur le registre de la douleur, ainsi que du sous-comité des Adultes. De plus, conjointement avec le Dr Dave Walton, il travaille comme partenaire à la perspective patient sur un projet financé par le Réseau. Les deux étaient coprésentateurs lors de l'assemblée générale annuelle du RDC 2018 à Hamilton.

« Curtis a réussi à présenter d'autres points de vue sur comment les résultats tirés de nos données pouvaient être interprétés à partir d'une perspective davantage axée sur la personne, » expliquait Dave lorsqu'il parlait des avantages d'avoir un partenaire avec une perspective patient. Curtis était même nommé à titre de collaborateur sur la plus récente demande de subvention à l'IRSC.

C'est l'accent porté sur l'importance égale que l'on donnait aux expériences et à la perspective des patients dans la recherche qui, du moins en partie, a attiré Curtis à notre Réseau. Des résultats qui ont un effet direct sur les patients doivent avoir des patients, actuels ou antérieurs, avec ou sans expertise en recherche, et impliqués du début, soit du financement de la recherche, jusqu'à la fin, l'application des connaissances, » stipule Curtis.

La notion d'un réseau qui allie les experts provenant de partout au pays, incluant les patients partenaires, intéressait aussi Curtis. « Même un service de soin transdisciplinaire pour la douleur chronique impliquant quelque douzaines d'experts d'une seule ville travaille en silo si elle ne peut bâtir des liens, des connections avec d'autres professionnels, spécialistes et patients provenant d'autres villes ou provinces, pour savoir ce qu'ils font et comment ils travaillent, » dit-il.

Curtis souhaite voir l'implication des patients dans la recherche continuée, à titre d'experts avec du vécu et de l'expérience au lieu de simples patients, utiliser leur perspective unique pour faire avancer la recherche actuelle. « Je souhaite aussi voir une sorte d'infrastructure permanente qui, même sans le financement du RDC, continue à connecter les nouveaux partenaires de la perspective patient avec les nouveaux chercheurs partenaires autant qu'avec les scientifiques existants. J'espère qu'il y aura un changement culturel concomitant afin de voir l'importance d'inclure plus de patients dans le domaine de la recherche. »

Suite :
Des experts avec du vécu

Partenaire de la perspective patient Curtis May et l'investigateur principal, Dave Walton à l'assemblée générale annuelle du RDC 2018, discutent de leurs expériences de travail afin d'améliorer l'engagement des patients pour un projet du Réseau.

de données de 112 participants, jusqu'à 12 mois, et travaillons actuellement à faire essayer et analyser ces données avant d'entreprendre la phase 2, » explique Dave.

L'ajout d'un patient partenaire était une nouvelle expérience pour Dave. « Il y avait un sentiment d'appréhension, de ne pas savoir comment ou comment savoir la meilleure façon d'impliquer un patient à titre de partenaire, » dit-il. Comment patient et chercheur ont-ils surmonté leurs inquiétudes? Ils ont délibérément planifié leurs premières rencontres à un rythme plus espacé.

« Nous avons pris le temps de nous connaître et d'établir des valeurs et des attentes en commun, » explique Dave. « J'étais préoccupé, est-ce que Curtis se désintéresserait du processus ou se sentirait-il envahi? L'approche a compté pour beaucoup. »

« Réaliser l'importance de mon programme de recherche et avoir à ma disposition cette perspective unique m'a amené à un point où je continuerai à chercher activement l'implication de patient partenaire dans mes projets de recherche et d'enseignement. Personnellement, c'était très stimulant d'inclure Curtis à titre de collaborateur dans ma demande de subvention au SRAP, même si elle a été généralement bien reçue, elle a finalement été rejetée. J'avais l'impression que la participation de Curtis aux sections plus pertinentes a grandement solidifié le produit final. »

Évènements à venir

Qui : Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA)
Quoi : Webinaire : Priorité du milieu de la recherche sur la douleur
Quand : 3 octobre 2018 à 12 h 00 (midi)HNE
http://bit.ly/PainPriorities

Qui : Réseau de douleur chronique
Quoi : Assemblée générale annuelle 2019
Quand : 2 avril 2019
Où : Toronto, Ontario
Détails à venir.

Qui : Société canadienne de la douleur
Quoi : Réunion scientifique annuelle 2019
Quand : 2 au 5 avril 2019
Où : Toronto, Ontario
Pour de plus amples informations, veuillez consulter : http://canadianpainsociety.ca

La version en français a été révisée par l'Association québécoise de la douleur chronique (AQDC) (douleurchronique.org), et par le Réseau québécois de recherche sur la douleur (qprn.ca).

Réseau de douleur chronique
Personnes-ressources du Centre de coordination national

Dr. Norman Buckley
Directeur scientifique
Téléphone : 905-525-9140, Ext 22413
Courriel : buckleyn@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