



# Apprendre à gérer la douleur

## Potentialités et limites d'un site internet pour le mal de dos

Rev Med Suisse 2013; 9: 1366-9

**M. Caiata Zufferey**  
**P. J. Schulz**

### Learning self-management of pain. Potentialities and limits of an Internet website for low back pain

This paper examines the role of an interactive website – named *Oneself* – on patients' chronic low back pain self-management in the Italian part of Switzerland. As part of a qualitative evaluation, we conducted semi-structured interviews with a purposive sample of 18 *Oneself* users. Results confirm that the Internet may promote attitudes and behaviors of self-management of chronic low back pain. However, it seems that individuals take advantage of this means differently, based on their profile (age, familiarization with the web) and stage of advancement in the self-management process. We conclude that information and support provided online should be tailored according to these different criteria.

Cet article explore le rôle d'un site internet interactif – nommé *Oneself* – pour la promotion de l'autogestion de la douleur auprès de patients souffrant de mal de dos chronique au Tessin. Dans le cadre d'une évaluation de type qualitatif, des entretiens semi-structurés ont été réalisés avec un échantillon illustratif de dix-huit utilisateurs de *Oneself* selon les principes de la théorisation ancrée. Les résultats confirment le potentiel d'internet pour promouvoir des attitudes et des comportements d'autogestion du mal de dos chronique. Ils suggèrent toutefois que l'impact du site dépend du profil du patient (âge, familiarité avec le web) et de son stade d'avancement dans le processus d'autogestion. Nous en concluons qu'informations et soutien online devraient être ajustés en fonction de ces différents critères.

### INTRODUCTION

Promouvoir l'autogestion du mal de dos chronique est un enjeu essentiel des politiques de santé. Comme il n'existe pas de traitement médical concluant pour cette pathologie complexe,<sup>1</sup> l'individu est appelé à se prendre en charge lui-même et à développer des stratégies créatives et individualisées pour prévenir, alléger ou retarder la douleur dans sa vie quotidienne.<sup>2</sup> Soutenir les efforts d'autogestion du patient est d'autant plus important que le mal de dos est un phénomène de société qui ne cesse de s'accroître.<sup>3,4</sup>

En raison de son caractère accessible, dynamique et interactif, internet est considéré comme un outil prometteur pour promouvoir l'autogestion des maladies chroniques.<sup>5-7</sup> La plupart des sites consacrés aux lombalgies présentent néanmoins l'inconvénient de transmettre une information décontextualisée. Les patients expérimentent ainsi un fossé entre connaissances théoriques et vie réelle.<sup>8,9</sup>

S'appuyant sur ces constats, l'Institut de communication sanitaire de l'Università della Svizzera italiana a développé un site internet pour fournir des informations et un soutien personnalisés aux personnes souffrant de douleurs lombaires chroniques. Du point de vue scientifique, ce projet vise à explorer les potentialités d'internet pour la promotion de l'autogestion des maladies chroniques.

### WWW.ONESELF.CH: UN SITE INTERACTIF POUR PATIENTS SOUFFRANT DE MAL DE DOS

Issu d'un travail interdisciplinaire entre professionnels de la santé et de la communication, *Oneself* a été mis en ligne en 2004 grâce au financement du Fonds national suisse de la recherche scientifique et avec la collaboration de la *Lega Ticinese per la lotta contro il Reumatismo*. Adressé au début uniquement aux patients souffrant de mal de dos, il s'est enrichi en 2009 d'une section sur la fibromyalgie et en 2013 d'une partie sur l'arthrite rhumatoïde.

La spécificité de *Oneself* est la possibilité d'interagir de manières synchrone et asynchrone avec des professionnels (rhumatologues, physiothérapeutes) et des



patients. Les sections principales sont la bibliothèque (contenant des informations sur le mal de dos, organisées en diverses thématiques), la salle de gym (où les utilisateurs trouvent des présentations audiovisuelles d'exercices physiques d'allongement, stabilisation et mobilisation), le forum (un lieu pour échanger avec des professionnels et avec d'autres patients), la chat-room (organisée régulièrement autour de diverses thématiques en présence d'un professionnel) et les témoignages (contenant les récits des patients). La navigation de *Oneself* est simple et gratuite après enregistrement.

En 2009, quand *Oneself* n'était consacré qu'au mal de dos, les personnes enregistrées étaient 1157. La proportion hommes/femmes était grosso modo la même. La plupart des utilisateurs résidait au Tessin et avait un âge compris entre 28 et 72 ans. Actuellement, le site est en révision pour permettre l'intégration de la section sur l'arthrite rhumatoïde et pour définir les nouvelles équipes de professionnels de la santé et de la communication qui en assureront la continuité.

Une évaluation qualitative de la section de *Oneself* consacrée au mal de dos a été réalisée afin d'explorer les modes d'utilisation du site. Pour recruter les participants, un mail a été envoyé à tous les utilisateurs souffrant de mal de dos chronique, vivant au Tessin, enregistrés à *Oneself* depuis au moins six mois et l'ayant visité au moins trois fois. Sur 238 personnes contactées, dix-huit ont accepté de participer à un entretien de recherche. Cet échantillon n'est pas représentatif de l'ensemble des utilisateurs, mais en illustre la variété. Les caractéristiques sont reportées dans le **tableau 1**.

La recherche a été menée selon les principes de la théorisation ancrée (*grounded theory*).<sup>10,11</sup> Ainsi, la collection et l'analyse des données se sont déroulées en même temps, de manière à permettre une analyse inductive progressive basée sur les procédures de la comparaison constante des données.

## FONCTIONNALITÉS APPRÉCIÉES ET NÉGLIGÉES

Durant les entretiens, les participants ont été invités à exprimer leur point de vue sur le site. Les *interactions avec les experts* et *asynchrone* ont été les fonctionnalités les plus prisées. L'interaction avec les experts était considérée pré-

cieuse pour obtenir des informations personnalisées et de qualité. Celles-ci étaient d'autant plus appréciées qu'elles étaient proposées dans différents formats (vidéo, photo, texte). La garantie de leur crédibilité était la réputation de l'institution qui gérait le site (Università della Svizzera italiana) et des professionnels de la santé qui y participaient (bien connus sur le territoire tessinois), ainsi que l'absence de buts commerciaux. Quant à la dimension asynchrone de l'interaction, les patients trouvaient confortable de pouvoir envoyer des requêtes et de lire les réponses à n'importe quel moment. La facilité de navigation et le dynamisme du site étaient à ce propos une valeur ajoutée: l'information était jugée facile à retrouver et les réponses des professionnels rapides.

Les *interactions avec les autres patients* et *synchrone* ont par contre eu moins de succès. Les participants pensaient qu'il était difficile de partager une expérience privée comme la douleur, que la confrontation avec d'autres patients pouvait produire une surcharge émotionnelle, et surtout qu'ils n'avaient pas besoin de soutien social via le web, puisqu'ils étaient déjà suffisamment entourés dans leur vie réelle. Il s'agit d'une affirmation compréhensible si on considère que le mal de dos est une pathologie faiblement stigmatisée. Quant à l'interaction synchrone proposée dans la chat-room, les participants justifiaient leur faible participation par son caractère contraignant (interaction limitée à un moment précis) et par l'absence de familiarité avec ce type de communication. Dans ce cas aussi, l'âge des participants pourrait constituer un élément explicatif, puisque la communication via chat est une affaire principalement de jeunes.

Ces résultats confirment les données de navigation (*log files*) qui avaient indiqué que la bibliothèque, la salle de gym et le forum étaient de loin les sections les plus visitées de *Oneself*, alors que la chat-room et les témoignages étaient plutôt négligés.

## EFFETS POSITIFS ET NÉGATIFS

Les participants ont aussi été encouragés à décrire l'impact que l'utilisation du site a eu sur leurs attitudes et comportements en matière d'autogestion du mal de dos.

Parmi les effets positifs, les participants ont cité l'amélioration de leur *compréhension* du problème et des *compétences argumentatives* en lien avec celui-ci. Le site a été considéré utile aussi pour *s'orienter* sur des questions ponctuelles comme l'apprentissage de nouveaux exercices physiques ou la découverte d'instruments ergonomiques non connus auparavant. L'*effet motivationnel* du site a été relevé grâce à la newsletter envoyée aux utilisateurs toutes les semaines et mettant en évidence les dernières mises à jour du site. Enfin, certains ont affirmé que la lecture de témoignages positifs augmentait leur *confiance* en eux-mêmes quant à la possibilité de faire face à la douleur.

À côté de ces aspects positifs, certains patients ont relaté des effets de *confusion* et de *découragement*. La confusion a été associée à la surcharge d'informations et à l'incapacité de l'utilisateur de la filtrer. Le découragement émergeait quand la personne se rendait compte que les contenus du site ne constituaient pas une surprise et qu'aucune solution immédiate et définitive pour le mal de dos n'était pro-

**Tableau 1. Caractéristiques des participants à l'évaluation qualitative**

<b>Nombre total</b> 18 participants	<b>Age</b> 28-72 ans
<b>Sexe</b> 9 femmes, 9 hommes	<b>Durée du mal de dos</b> 1-30 ans
<b>Niveau d'éducation</b> Formation obligatoire (2), formation secondaire (11), formation universitaire (5)	
<b>Fréquence d'utilisation</b> 3-250 accès en six mois (7 utilisateurs sporadiques avec moins de 9 accès; 6 utilisateurs modérés avec 10-24 accès; 5 utilisateurs fréquents avec plus de 25 accès)	



**Tableau 2. Effets positifs et négatifs perçus de l'utilisation de Oneself**

<p><b>Compréhension de soi</b> «Tu lis des descriptions et tu dis: mais ça... je vois, je vois! Je me reconnais, je reconnais moi-même là-dedans!»</p>
<p><b>Amélioration des compétences argumentatives</b> «J'ai mieux compris l'histoire et après j'arrivais à mieux discuter avec mon médecin»</p>
<p><b>Orientation</b> «J'avais acheté des chaussures bizarres, qui oscillaient en avant et en arrière, mais après les avoir achetées je me suis dit: et si ce n'était pas bon pour moi? Alors j'ai demandé au physiothérapeute de Oneself»</p>
<p><b>Effet motivationnel</b> «La newsletter c'est une sorte de rappel. Parce que souvent je ne me souviens même pas que je pourrais donner un coup d'œil au site. Simplement, cela ne me traverse pas l'esprit. Quand je la reçois je me dis "ah, ouais, c'est vrai", et je vais voir»</p>
<p><b>Développement de la confiance en soi</b> «Quand tu passes un mauvais moment et ça te fait vraiment mal, et puis tu lis que quelqu'un dit "oui, je suis arrivé à m'en sortir", et bien, cela te donne de l'espoir»</p>
<p><b>Confusion</b> «Peut-être pour quelqu'un comme moi, quand ça t'arrive une chose comme cela, et tu veux avoir quelques suggestions par rapport à ton mal de dos, il y a presque trop de choses, non? C'est-à-dire, tu dois déjà savoir pas mal de choses pour t'orienter toi-même là-dedans (...). Il y a beaucoup d'informations, n'est-ce pas? C'est difficile de sélectionner»</p>
<p><b>Découragement</b> «Oui, d'accord, c'est intéressant. Mais il y a toujours les mêmes choses que tu ne vas de toute façon pas suivre»</p>

posée. Le **tableau 2** illustre avec une citation chacun des effets positifs et négatifs relatés par les participants.

Ces résultats montrent que des nombreuses fonctionnalités de *Oneself* ont été appréciées, mais que le site n'est tout de même pas arrivé à répondre aux attentes de toutes les personnes.

### DES MODES D'UTILISATION DIFFÉRENTS

Une analyse plus approfondie des résultats suggère que le profil du patient joue un rôle essentiel dans la manière d'utiliser *Oneself*. Ainsi, quatre modes d'utilisation ont été identifiés.

- Une *utilisation sélective* s'observe chez des patients possédant un niveau de connaissances élevé et déjà engagés dans un parcours de gestion de la douleur. Ces utilisateurs font recours à *Oneself* ponctuellement pour trouver des informations précises. Ils affirment que *Oneself* est un instrument qui leur permet de renforcer leur projet de gestion.
- Une *utilisation «enthousiaste»* est le fait de patients qui viennent de réaliser que le mal de dos n'est pas qu'une affaire de médecins, mais qu'ils sont eux-mêmes les protagonistes de leur prise en charge. Ces patients utilisent le site de manière fréquente et intensive pour acquérir un bagage de connaissances fondamentales et pour se confronter avec d'autres patients. Ils estiment que *Oneself* a jeté une nouvelle lumière sur leur situation.
- Une *utilisation «magique»* décrit le mode d'utilisation des patients espérant une guérison à travers une intervention professionnelle. Faisant référence au modèle biomédical de la maladie, ces utilisateurs entretiennent une attitude passive à l'égard de la gestion du mal de dos. Ils sont par contre très actifs dans la recherche d'une solution médicale au problème et sont enclins à consulter un grand nombre de professionnels. Adoptant cette même logique avec *Oneself*, ils utilisent le site de manière généralisée et fréquente au début, mais ralentissent ensuite le rythme parce que déçus. *Oneself* participe donc à une sorte de stagnation de l'autogestion.
- Une *utilisation basée sur l'expectative* est propre aux patients dont l'atteinte est légère. *Oneself* constitue une référence à consulter en cas de besoin. Ces utilisateurs se rendent ainsi sur le site de temps en temps sans chercher d'information particulière. On peut dire que *Oneself* constitue une sorte de préparation à l'autogestion en vue d'un éventuel mal de dos.

Le **tableau 3** résume les quatre modes d'utilisation.

### CONCLUSION

*Oneself* montre que les nouvelles technologies de l'information peuvent encourager les patients à développer des attitudes et des comportements d'autogestion des maladies chroniques. Les spécificités de *Oneself* – notamment l'interactivité, l'utilisation de différents médias, la convivialité, le dynamisme et la crédibilité – suggèrent néanmoins

**Tableau 3. Quatre modes d'utilisation**

	Utilisation sélective	Utilisation «enthousiaste»	Utilisation «magique»	Utilisation basée sur l'expectative
<b>Qui?</b>	Autogestionnaires expérimentés: phase avancée d'autogestion du mal de dos chronique	Autogestionnaires débutants: souhait d'autogestion, mais absence d'un projet clair en ce sens	Autogestionnaires passifs: adhésion au modèle biomédical de la maladie et attente d'une solution professionnelle	Autogestionnaires latents: application de simples stratégies de gestion, mais absence d'un réel programme d'autogestion
<b>Pourquoi?</b>	Trouver support et informations spécifiques pour l'autogestion	Dessiner un projet d'autogestion	Trouver une solution définitive au mal de dos	Etre informé en cas de dégradation du mal de dos
<b>Comment?</b>	Utilisation focalisée et occasionnelle	Utilisation générale et régulière	Utilisation générale et régulière au début, occasionnelle par la suite	Utilisation générale et occasionnelle
<b>Quoi?</b>	Renforcement de l'autogestion: «Oneself a changé quelques détails et a rendu le tout un peu plus sympathique»	Introduction à l'autogestion: «Oneself t'aide à trouver ce petit plus pour gérer ton mal de dos»	Stagnation de l'autogestion: «Oneself est intéressant, mais il y a toujours les mêmes choses»	Préparation de l'autogestion: «Oneself ne me sert pas à grand-chose en ce moment précis, mais on ne sait jamais»



que ces conditions sont nécessaires pour exploiter au maximum les potentialités du web. De plus, il faut remarquer que la réalisation et le maintien d'un site avec ces caractéristiques exigent un travail interdisciplinaire et des ressources considérables.

Si les patients ont jugé l'utilisation de *Oneself* généralement positive, il faut aussi constater que certains d'entre eux n'ont pas bénéficié du site comme on l'aurait espéré. Le manque de familiarité ou d'intérêt pour certaines fonctionnalités suggère que le profil du patient (âge, compétences informatiques, modes de communication habituels) et les caractéristiques de la maladie (dimension de stigmatisation et niveau de soutien social déjà présent dans la réalité) doivent être pris en considération dans le développement des fonctionnalités du site. De plus, *Oneself* s'est montré utile seulement pour les patients qui étaient déjà engagés ou enclins à entreprendre un parcours d'autogestion. Il serait donc judicieux d'ajuster les contenus du site aussi en fonction du stade d'engagement dans l'autogestion, par exemple en créant des parcours individualisés après avoir constitué le profil du patient.

L'impact de *Oneself* pour le traitement du mal de dos ne diminue en rien l'importance du rapport entre le patient et son médecin. Bien au contraire, l'utilisation du site en complément d'une consultation médicale pourrait être une combinaison précieuse pour améliorer le traitement des maladies chroniques. Il permettrait de corriger les attentes irréalistes des patients, fournirait une plateforme commune de discussion et d'approfondissement, et accompagnerait le patient dans le travail de gestion au cours de sa vie quotidienne. ■

Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêt en relation avec cet article.

### Implications pratiques

- > Des sites internet interactifs, utilisant différents médias, conviviaux, dynamiques et crédibles peuvent promouvoir chez les patients des attitudes et des compétences d'autogestion de leurs problèmes chroniques de santé
- > Les informations et le soutien fournis dans les sites internet devraient être personnalisés sur la base du type de maladie, du profil de la personne et de son niveau d'engagement préalable dans un parcours d'autogestion
- > Ces sites peuvent faciliter le travail des professionnels de la santé, en leur mettant à disposition un outil supplémentaire d'éducation et de motivation

### Adresses

Dr Maria Caiata Zufferey  
Pr Peter Johannes Schulz  
Institute of communication and health  
Università della Svizzera italiana  
Via Giuseppe Buffi 13  
6904 Lugano  
caiatam@usi.ch  
peter.schulz@usi.ch

Dr Maria Caiata Zufferey  
Département de sociologie  
Unimail  
Bd du Pont-d'Arve 40  
1211 Genève 4

### Bibliographie

- 1 Evans G, Richards S. (eds.) Low Back Pain: An evaluation of therapeutic interventions. Bristol: Health Care Evaluation Unit/University of Bristol, 1996.
- 2 Corbin J, Strauss A. Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qual Sociol* 1985;8:224-47.
- 3 Gerfin A. Le dos Suisse 2011. L'enquête suisse sur la santé du dos de monsieur et madame tout le monde. Rapport de recherche. Zurich: Ligue suisse contre le rhumatisme, 2011.
- 4 Waddell G. Low back pain: A twentieth century health care enigma. *Spine* 1996;21:2820-5.
- 5 \* Wantland DJ. The effectiveness of web-based vs. non-web-based interventions: A meta-analysis of behavioural change outcomes. *J Med Internet Res* 2004; 6:e40.
- 6 \* Kirsch SE, Lewis FM. Using the world wide web in health-related intervention research. A review of controlled trials. *Comp Nurs* 2004;22:8-18.
- 7 Payne V, Kiel JM. Web-based communication to enhance outcomes: A case study in patient relations. *J Health Info Manag* 2005;19:56-63.
- 8 Skelton AM, Murphy EA, Murphy RJL, et al. Patient education for low back pain in general practice. *Pat Edu Couns* 1995;25:329-34.
- 9 Skelton AM, Murphy EA, Murphy RJL, et al. Patients' view of low back pain and its management in general practice. *Br J Gen Pract* 1996;146:153-6.
- 10 Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques. Newbury Park, CA: Sage, 1990.
- 11 Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris: Armand Colin, 2005.

\* à lire  
\*\* à lire absolument