Prise en charge de la douleur chronique en Belgique :

Passé, présent et futur

Rapport de consensus scientifique concernant l'évaluation des projets pilotes de la douleur chronique, mis en place dans le cadre du programme pour les maladies chroniques

service public fédéral
SANTE PUBLIQUE,
SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE
ET ENVIRONNEMENT

Berquin A, Faymonville ME, Deseure K,
Van Liefferinge AS, Celentano J, Crombez G,
Vlaeyen J, Hans G

Projet de recherche réalisé à l'initiative du service public fédéral Santé Publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement

Ce rapport est le résultat d'une collaboration entre les universités suivantes

Recherche scientifique réalisée à l'initiative du

© copyright FOD Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, 2011

ISBN: 9789075470000
EAN: 9789075470000

Tous droits réservés. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque.

Table des matières

Résumé 5

Première partie : Informations générales 19

Chapitre 1 : Historique et contexte 20

Chapitre 2 : Grands principes de l'évaluation et de la prise en charge de la douleur chronique 24
2.1 Généralités concernant la douleur chronique 25
2.2 Guides de bonne pratique pour l'évaluation et la prise en charge de la douleur chronique 30
2.3 Un modèle thérapeutique centré sur la réadaptation 38
2.4 Questions concernant l'efficacité et la qualité des traitements proposés en douleur chronique 40
2.5 Conclusions 46
2.6 Références 46

Deuxième partie : Etat des lieux de la situation actuelle en Belgique 51

Chapitre 3 : Epidémiologie 52
3.1 Données épidémiologiques étrangères 53
3.2 Données épidémiologiques belges 57
3.3 Données d'économie de la santé 91
3.4 Perspectives d'avenir concernant la prévalence de la douleur chronique 92
3.5 Conclusion 92
3.6 Références 92

Chapitre 4 : Analyse du fonctionnement des projets pilotes « Fonction algologique » 94
4.1 Introduction 95
4.2 Méthodes 96
4.3 Analyse des structures : résultats et discussion 98
4.4 Analyse des processus : résultats et discussion 104
4.5 Réunion avec les équipes et suggestions 117
4.6 Organisation d'une campagne nationale de sensibilisation à la prise en charge de la douleur chronique 117
4.7 Discussion et conclusion 117
4.8 Référence 118

Chapitre 5 : Analyse du fonctionnement des équipes multidisciplinaires 119
5.1 Introduction et méthodes 120
5.2 Analyse des structures 122
5.3 Parcours des patients 129
5.4 Grands principes de fonctionnement 160
5.5 Contacts avec les autres professionnels de santé 170
5.6 Difficultés 171
5.7 Atouts, points forts et ressources mentionnés par les équipes 180
5.8 Les pistes d'amélioration évoquées par les équipes 183
5.9 Conclusions 187
5.10 Références 190

Chapitre 6 : Centres de référence multidisciplinaires de la douleur chronique 191
6.1 Grands principes de fonctionnement de la convention 192
6.2 Avis des centres et amendements 193
6.3 Evaluation par l'INAMI 195
6.4 Evaluation des résultats de la prise en charge 197
6.5 Bilan d'activité 2010 201
6.6 Discussion 201
6.7 Références 203

Chapitre 7 : Nomenclature actuelle 204
7.1 Nomenclature de la lutte contre la douleur (postopératoire) aiguë 205
7.2 Nomenclature de la douleur chronique 206
7.3 Nomenclature des pompes anti-douleur intrathécales implantées 209
7.4 Convention pour la douleur chronique (Centres de référence) 210
7.5 Indemnisation des analgésiques 212
7.6 Autres indemnisations 213
7.7 Conclusion 213

Chapitre 8 : Enseignement et recherche 214
8.1 Enseignement sur la physiopathologie et le traitement de la douleur dans le cursus médical 215
8.2 Formation interuniversitaire en algologie (Spa, Nivezee) 218
8.3 AVU (Anesthesie Vlaamse Universiteiten) – formation en algologie 218
8.4 Master complémentaire en Anesthésie-Réanimation (universités francophones 219
8.5 Master en Médecine Physique et Réadaptation – formation en algologie 220
8.6 Formation des infirmiers spécialisés en algologie 220
8.7 Recherche scientifique fondamentale et appliquée concernant la douleur : situation et propositions pour le futur 221
8.8 Perspectives d'avenir concernant la formation et la recherche sur la douleur (chronique) 223
8.9 Conclusion 225

Troisième partie : Recommandations et propositions pour le futur 226

Chapitre 9 : Définir et mettre en œuvre une stratégie nationale de gestion de la douleur 227
9.1 Recommandations IASP 228
9.2 Appel EFIC 228
9.3 Quelques exemples concrets de stratégies nationales 229
9.4 Situation en Belgique 231
9.5 Recommandations 232
9.6 Références 233

Chapitre 10 : Recommandations pour la « Fonction algologique » 234
10.1 Introduction 235
10.2 Recommandations et modèles comparables 236
10.3 Propositions 238
10.4 Avis des équipes participant aux projets pilotes concernant les recommandations développées ci-dessus 243
10.5 Priorités 245
10.6 Conclusions et perspectives 245
10.7 Référence 246

Chapitre 11 : Recommandations concernant les structures de gestion de la douleur chronique 247
11.1 Introduction 248
11.2 Modèles de prise en charge de la douleur chronique dans le monde 249
11.3 Prise en charge d'autres maladies chroniques en Belgique 252
11.4 Recommandations et propositions générales pour la gestion de la Douleur chronique en Belgique 255
11.5 Modèles possibles d'organisation des structures de gestion de la douleur chronique 261
11.6 Rôle des différents intervenants 271
11.7 Nombre et volume des structures spécialisées dans le domaine de la douleur chronique 277
11.8 Répartition géographique des structures spécialisées en douleur chronique 278
11.9 Délais de prise en charge 278
11.10 Communication entre les intervenants 279
11.11 Financement 280
11.12 Contrôle de qualité et enregistrement de l'activité 283
11.13 Autres dispositions 285
11.14 Conclusions et priorités 287
11.15 Références 289

Chapitre 12 : Recommandations pour de futures initiatives concernant l'organisation et le financement de l'algologie et la formation des prestataires de soins concernés 292
12.1 Observatoire des douleurs 293
12.2 Titre professionnel particulier en algologie (médecins) 294
12.3 Formation pour les médecins (non algologues) 296
12.4 Psychologues – spécialistes des thérapies comportementalistes et cognitives 296
12.5 Infirmiers ayant une compétence particulière dans l'évaluation et le traitement de la douleur 299
12.6 Enseignement intégré pour les différents prestataires de soins 300
12.7 Réintégration des patients atteints de douleurs chroniques dans le milieu économique 300
12.8 Exigence de connexité 305
12.9 Organisation de l'algologie en Belgique : initiatives de réseau 305

Chapitre 13 : Conclusion 308

Résumé

Première partie : Informations générales

Chapitre 1 : Historique et contexte

L'algologie, ou science de la lutte contre la douleur, trouve son origine en 1947 aux USA. En Belgique, les premiers centres de la douleur ont été fondés au début des années 80.

L'algologie a récemment fait des progrès significatifs dans notre pays. En 2005, neuf Centres de référence multidisciplinaires de la douleur chronique ont été reconnus. En 2009, les projets pilotes concernant la Fonction algologique (mise en place dans 73 hôpitaux) et les Equipes multidisciplinaires de la douleur (dans 36 hôpitaux) ont été mis en place dans le cadre du programme pour les maladies chroniques. Ces projets ont permis de développer progressivement dans notre pays une organisation des structures spécialisées de la douleur chronique en plusieurs niveaux de compétence.

Dans le cadre d'un de ces projets pilotes, la Ministre de la Santé publique a aussi mis en place une commission interuniversitaire de recherche scientifique, visant à décrire l'organisation actuelle de l'algologie dans notre pays et à analyser de manière approfondie le fonctionnement des différentes structures. Le présent rapport décrit les résultats de ce travail. Il se compose de 3 grandes parties : contexte général du problème de la douleur chronique, description de la situation belge actuelle et enfin recommandations pour de futurs changements.

Chapitre 2 : Grands principes de l'évaluation et de la prise en charge de la douleur chronique

La douleur chronique est une douleur persistant plus de six mois malgré le traitement et pouvant avoir des répercussions sévères sur la vie quotidienne de la personne. Elle résulte d'une cascade d'événements qui instaurent de multiples cercles vicieux et des modifications profondes du fonctionnement de la personne, tant dans ses dimensions biologiques que psychologiques et relationnelles. La douleur chronique est une maladie en soi.

Le modèle scientifique de référence pour l'évaluation et l'accompagnement thérapeutique des patients est le modèle biopsychosocial, qui justifie une approche interdisciplinaire. Une évaluation globale, s'intéressant notamment aux croyances et attentes des patients, est indispensable. Le suivi thérapeutique a pour objectif principal de réduire l'impact de la douleur sur la qualité de vie et associe habituellement plusieurs approches (médicaments, éducation et réadaptation, thérapies cognitivo-comportementales, interventions sociales, parfois procédures invasives…). Des programmes intégrés et intensifs, souvent en groupe, sont recommandés pour les patients chez qui la douleur interfère sévèrement avec le fonctionnement quotidien. Une perspective réadaptative est importante et justifie un fonctionnement cyclique alternant évaluations et mise en œuvre de stratégies thérapeutiques raisonnées. La participation active du patient à la gestion de ses divers problèmes est impérative mais peut s'avérer difficile.

Dans le domaine de la douleur chronique, l'évaluation des résultats d'un traitement pose plusieurs questions. Il existe cependant de nombreuses évidences en faveur des stratégies décrites ci-dessus. Pour mesurer la qualité d'une prise en charge thérapeutique dans son ensemble, il est important d'évaluer, outre le résultat des traitements, le cadre général dans lequel il est réalisé (structures) ainsi que les modes de fonctionnement des équipes (processus).

Deuxième partie : Etat des lieux de la situation actuelle en Belgique

Chapitre 3 : Epidémiologie

Les données nationales et étrangères montrent clairement que la douleur chronique constitue un problème de santé important, pas seulement à cause de l'intensité et de la durée des douleurs, mais également en raison de l'impact négatif sur la qualité de vie globale des patients concernés. Les dernières données belges indiquent la présence fréquente de douleurs intenses, de longue durée et avec un impact important sur le fonctionnement et la qualité de vie des patients. Malgré la consultation de différents médecins, de diverses disciplines et l'application de différentes techniques de traitement, les patients présentent toujours des douleurs intenses. Bien sûr, tous les patients atteints de douleurs chroniques ne font pas appel aux équipes de la douleur, mais on peut dire globalement que, en Belgique, 8,5 % de la population, soit 938 300 personnes, nécessiteraient l'une ou autre forme de traitement algologique spécialisé en raison de la présence de douleurs chroniques de forte intensité et avec des limitations fonctionnelles importantes.

Chapitre 4 : Analyse du fonctionnement des projets pilotes « Fonction algologique »

Septante-trois hôpitaux belges participent aux projets pilotes « fonction algologique ». Cette dernière correspond à une fonction de sentinelle ou de liaison interne qui vise à sensibiliser les soignants, participer au suivi des patients et mettre en œuvre une politique de prise en charge de la douleur dans l'institution.

Cette étude a permis de réaliser un premier bilan du fonctionnement de l'infirmier algologique dans sa structure, sur la base des déclarations des équipes (questionnaires et entretiens qualitatifs).

Les résultats montrent que les activités de l'infirmier algologique ne correspondent pas strictement aux critères qui avaient été définis par le SPF Santé Publique lors de l'appel à projet. De façon générale, les activités quotidiennes observées dans chaque institution hospitalière sont différentes en fonction de la politique de celle-ci et des priorités d'action qui ont été données à l'infirmier algologique.

Les infirmiers de la fonction algologique intervienent davantage pour des problèmes de douleurs aiguës et de douleurs oncologiques en hospitalisation que pour des douleurs chroniques. Beaucoup d'entre eux travaillent cependant avec des patients douloureux chroniques en ambulatoire. Assurer cette fonction algologique dans la structure hospitalière demande du temps et un

investissement personnel. Une observation récurrente est le manque de connaissances des acteurs de soins de première ligne dans l'évaluation et le traitement des différents types de douleur. L'infirmier algologique assure également une fonction transversale de deuxième ligne auprès des soignants où les collaborations avec les médecins de l'institution ne sont pas toujours aisées. Globalement, les infirmiers constatent que la prise en charge de la douleur est améliorable dans leurs structures hospitalières et qu'un certain nombre de dysfonctionnements persistent. La formation des soignants dans le domaine de l'algologie et l'éducation du patient, une meilleure visibilité de cette fonction au sein de la structure hospitalière et un meilleur soutien dans cette fonction permettront probablement d'améliorer la situation actuelle.

Chapitre 5 : Analyse du fonctionnement des équipes multidisciplinaires

Le projet pilote « Equipes multidisciplinaires de la douleur chronique » (EMD) est décrit dans l'appel à candidatures du SPF Santé Publique comme étant complémentaire aux « Centres de référence multidisciplinaires de la douleur chronique », avec notamment un objectif de prévention secondaire via un recours plus précoce à l'approche biopsychosociale. Ce projet fait partie du programme pluriannuel pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant de maladies chroniques. Il est limité aux hôpitaux aigus. L'évaluation des projets pilotes a fait appel à des questionnaires semi-quantitatifs et des entretiens qualitatifs, conçus pour analyser essentiellement les structures et les processus.

Les informations principales que l'on peut retenir de l'analyse des structures des EMD sont :

- la disparité géographique dans la répartition des centres ;
- la prédominance de l'anesthésiologie, qui semble favoriser une activité plus technique ;
- le fait que la plupart des médecins présents dans les centres ont une ancienneté élevée dans le domaine de la douleur, alors que les psychologues sont généralement moins expérimentés – ce qui suggère que les projets pilotes ont permis d'améliorer la prise en charge biopsychosociale des patients en engageant des psychologues dans des équipes qui comprenaient auparavant essentiellement des médecins ;
- une grande disparité dans les formations en algologie suivies par médecins et psychologues ;
- l'existence d'un déficit financier dans la plupart des centres, malgré l'apport des moyens des projets pilotes, résultant essentiellement d'une nomenclature médicale inadéquate.

Quand à l'analyse des processus, elle permet de faire les constats suivants concernant le parcours des patients :

- l'évaluation des patients est généralement approfondie mais n'accorde pas toujours suffisamment de place aux attitudes et croyances des patients ;

- la durée et la fréquence des réunions multidisciplinaires sont très variables selon les centres, certains centres n'ayant pas de réunions ;
- les principaux objectifs visés par les équipes sont la qualité de vie, l'autonomie, la remise en mouvement du patient ;
- des délais de prise en charge jugés trop longs constituent le principal critère d'insatisfaction des patients, des médecins référants et le principal motif de frustration des soignants des EMD ;
- les approches thérapeutiques proposées sont multimodales et adaptées aux besoins de chaque patient ;
- bien que conscientes de leur importance, peu d'équipes ont pris des initiatives en termes d'accompagnement socio-familial et socioprofessionnel, notamment en raison de l'absence de personnel spécifique et du contexte hospitalier ;
- la pluridisciplinarité est jugée utile essentiellement face aux patients souffrant de douleurs chroniques « complexes » et en raison de l'intérêt de faire appel à des regards complémentaires sur la situation des patients ;
- les équipes multidisciplinaires orientent vers les Centres de référence des patients dont la problématique est particulièrement complexe, ou quand les Centres de référence proposent des approches qu'ils ne sont pas en mesure de proposer eux-mêmes (groupes psycho-éducatifs, hypnose…) ;
- la durée du suivi dans les centres est très variable.

Un score biopsychosocial a été calculé afin d'évaluer dans quelle mesure les équipes travaillent dans une perspective biopsychosociale. Comparativement aux équipes ayant un score biopsychosocial bas, on observe que, dans les équipes ayant un score biopsychosocial élevé :

- le rapport entre le temps passé à des activités cliniques et techniques est inversé ;
- le nombre de consultations psychologiques, le nombre mensuel de staffs et la durée des staffs sont presque doublés ;
- la durée des consultations est plus longue ;
- le turn-over des patients est réduit, en raison d'une faible proportion de nouveaux patients, et le délai avant une première consultation est augmenté ;
- une première évaluation dure plus longtemps ;
- le recours aux examens paracliniques tend à être moins fréquent.

Les équipes ayant un score biopsychosocial bas :

- ne disposent pas d'une unité de lieu ;
- n'ont pas instauré de réunions multidisciplinaires et se bornent à des échanges informels entre disciplines médicales concernées par le cas du patient ;
- pratiquent des consultations de courte durée ;
- n'ont pas une connaissance théorique du modèle biopsychosocial ;

- ne fondent pas leur pratique sur les concepts d'écoute active, d'approche singulière du patient, d'abord multidisciplinaire, d'éducation du patient, de participation active… ;
- ne mettent pas en œuvre un travail d'évaluation et de maturation des attentes, des croyances, des représentations, des attributions, et de responsabilisation des patients dans leurs soins.

Concernant les contacts avec les autres professionnels de santé, l'analyse des processus a relevé que :

- les contacts avec les médecins traitants et les autres médecins extra-hospitaliers sont relativement fréquents ;
- quelques équipes sont particulièrement attentives à maintenir une collaboration effective avec les médecins traitants qu'ils considèrent comme « le socle de la structure médicale en Belgique ».

Concernant les difficultés, le sous-financement de l'activité douleur, s'il a été amélioré par les projets pilotes, reste le problème majeur rencontré par les équipes douleur. Il s'explique notamment par le fait que le financement de l'activité médicale – indépendamment des projets pilotes – est guidé essentiellement par une logique biomédicale. Ce sous-financement induit :

- des difficultés institutionnelles ;
- un manque de personnel, de locaux et de formation des équipes de terrain ;
- des difficultés dans la pratique de l'interdisciplinarité ;
- une surcharge de travail ;
- des difficultés à prendre en charge les patients selon une perspective biopsychosociale.

L'absence d'une formation de base des soignants (premier et deuxième cycles) dans le domaine de la douleur chronique porte préjudice à la qualité des soins, notamment en raison d'une difficulté à trouver des relais locaux pour prendre les patients en charge après leur passage dans le centre.

Concernant les atouts, les équipes qui fonctionnent bien sont des équipes :

- passionnées, dynamiques, solidaires, qui partagent des valeurs et une vision communes ;
- dont l'expertise et l'intégration sont développées de longue date, soucieuses de formation continue ;
- bien intégrées et soutenues au sein de leur institution.

Concernant les pistes d'amélioration : les axes d'amélioration évoqués par les équipes concernent :

- le refinancement de l'activité douleur ;
- l'amélioration la formation universitaire des soignants ;
- la création d'une formation certificative en douleur et la reconnaissance du titre d'algologue.

Chapitre 6 : Centres de référence multidisciplinaires de la douleur chronique

Neuf centres fonctionnent depuis 2005 avec une convention INAMI de « Centre de référence multidisciplinaire de la douleur chronique ». Cette convention pilote était initialement considérée comme ayant surtout une fonction d'évaluation, avant renvoi du patient chez le généraliste ou spécialiste traitant. Une prise en charge thérapeutique brève, en groupe ou en individuel, est possible. Une évaluation menée en 2007-2008 a montré que les patients suivis dans ces centres souffrent de douleur ancienne et ayant des répercussions fonctionnelles, émotionnelles et professionnelles sévères, avec des disparités assez grandes selon les centres. Le suivi multidisciplinaire a permis une amélioration significative mais relativement faible. Sur le plan budgétaire, les équipes sont déficitaires, malgré plusieurs amendements à la convention initiale. Les causes du déficit sont essentiellement une absence de financement de l'acte médical intellectuel et une surestimation des capacités de production des équipes. Les conséquences de ce déficit sont une qualité des soins sub-optimale et une précarisation des équipes. Or ces équipes, disposant d'une expertise ancienne et étant largement impliquées dans la recherche et l'enseignement, sont essentielles au développement de la prise en charge de la douleur chronique en Belgique.

Chapitre 7 : Nomenclature actuelle concernant l'algologie

Même si différentes modalités d'indemnisation s'appliquent déjà au traitement des syndromes de douleur aiguë et chronique, elles visent en grande partie l'indemnisation des interventions techniques. Les prestations médicales non techniques ne sont pas indemnisées. Il n'existe notamment pas d'indemnisation de l'activité intellectuelle réalisée par les médecins des équipes de la douleur, alors que les consultations concernant la douleur durent souvent 45 à 60 minutes par patient. Les séances de traitement psychothérapeutique ne sont pas remboursées, à l'exception d'un nombre maximum de 20 séances dans un délai de 24 mois dans le cadre de la convention de revalidation de Centre de référence de la douleur chronique, et doivent donc être entièrement financées par le patient. Au cours des dernières années, le remboursement des anciens et des nouveaux analgésiques a été amélioré.

Chapitre 8 : Enseignement et recherche

Une brève revue des programmes d'enseignement en Belgique montre que la formation de base des médecins dans le domaine de la douleur chronique est sévèrement insuffisante. La formation des futurs spécialistes en anesthésiologie et en médecine physique est également trop peu développée. Des formations en algologie pour médecins et infirmières existent mais mériteraient d'être renforcées et uniformisées. La recherche scientifique fondamentale et

translationnelle est également largement insuffisante dans notre pays, alors que les domaines à explorer restent très vastes.

Troisième partie : Recommandations et propositions pour le futur

Chapitre 9 : Définir et mettre en œuvre une stratégie nationale de gestion de la douleur

Il n'existe pas actuellement en Belgique de réglementation spécifique concernant la prise en charge de la douleur. L'IASP (International Association for the Study of Pain) et l'EFIC (European Federation of IASP Chapters) ont émis diverses recommandations pour faire de la douleur une priorité des systèmes de santé nationaux. Ces recommandations incluent le droit de chaque patient à avoir accès à des soins adéquat, l'organisation et le financement de la prise en charge des patients, de l'enseignement et de la recherche. Les propositions faites dans les chapitres suivants sont inspirées de ces recommandations et de l'expérience de quelques pays européens.

Chapitre 10 : Recommandations et propositions pour la « Fonction algologique »

Au regard des résultats de l'évaluation du projet pilote « Fonction algologique », nous pensons qu'une culture hospitalière d'une bonne gestion de la douleur des patients est importante. La mise en place d'une politique structurée de gestion de la douleur pourrait être confiée dans chaque hôpital à une « Commission algologique » comprenant des représentants de tous les acteurs concernés (douleur aiguë, chronique, pédiatrique et cancéreuse).

Pour que cette initiative puisse donner des améliorations, il nous paraît impératif de proposer que chaque hôpital dispose également d'une « Equipe ressource douleur » composée certes d'un infirmier mais également d'un médecin spécialisé dans le domaine de l'algologie afin d'avoir une compétence médicale qui dialogue avec les médecins prescripteurs du traitement en première ligne. Comme la prise en charge de la douleur chronique, à laquelle cette équipe s'adresse préférentiellement, nécessite un abord biopsychosocial et que la littérature mentionne dans les « yellow flags » des problèmes psychologiques (anxiété, dépression, catastrophisme,…), la présence, dans la structure hospitalière, d'un psychologue spécialisé en algologie et faisant partie de cette équipe, facilitera la détection des patients à risque de chronicisation. Enfin, la diffusion d'un descriptif de fonction complet permettra sans doute d'aiguiller et de fournir un modèle sur lequel s'appuyer, à chaque personne occupant cette fonction.

Mais pour attirer des médecins, infirmiers et psychologues dans cette filière de soins, il faut offrir des formations de qualité et reconnaître la compétence en algologie. Des moyens financiers incitent et peuvent également motiver les

gestionnaires de structures hospitalières à investir dans du personnel qualifié qui apportera une plus-value aux soins et augmentera non seulement la satisfaction des patients mais aussi celle des soignants de première ligne.

Pour réussir un tel projet d'une telle ambition, il faut avancer progressivement afin de contourner les résistances et permettre un changement de culture par rapport aux problèmes « douleur » dans toutes les structures hospitalières.

Chapitre 11 : Recommandations et propositions concernant les structures de gestion de la douleur chronique

La réflexion menée dans ce chapitre aboutit aux conclusions suivantes.

Le généraliste a une place centrale dans l'accompagnement des patients souffrant de douleur chronique. Ses missions concernent la centralisation de toutes les informations concernant le patient et la coordination des intervenants locaux, l'évaluation du problème de douleur, la discussion avec le patient de l'indication et des objectifs d'un recours à une structure spécialisée, la participation aux décisions thérapeutiques et au suivi, en concertation avec la structure spécialisée.

Les structures spécialisées sont compétentes pour l'évaluation et l'accompagnement à moyen et à long terme des patients souffrant de douleur chronique. Leur public cible comprend les patients dont la douleur interfère modérément avec le fonctionnement, mais présentant un risque d'aggravation, ainsi que les patients dont la douleur interfère sévèrement avec les activités. Ces patients devraient pouvoir être pris en charge dans un délai de 3 à 4 mois. Les patients souffrant de douleur subaiguë avec un risque élevé de chronicisation devraient bénéficier d'un suivi en structure spécialisée avec un délai inférieur à un mois. Les objectifs thérapeutiques des structures spécialisées sont l'amélioration de l'auto-gestion de la douleur et de ses conséquences, afin de prévenir une aggravation et d'améliorer la qualité de vie du patient.

Une classification des patients en cinq groupes, en fonction d'objectifs thérapeutiques concrets (contrôle du symptôme, contrôle et gestion du symptôme, rééducation, réadaptation, soutien), peut être envisagée. Cette classification faciliterait l'orientation des patients dans un modèle de fonctionnement par paliers. Elle pourrait également être utilisée pour calculer le financement des structures. Il est cependant difficile d'élaborer des critères de classification univoques.

Un fonctionnement cyclique, comprenant évaluation, élaboration et mise en œuvre d'un contrat thérapeutique, puis réévaluation et éventuellement réajustement, est préféré à une limitation temporelle du suivi.

Il ne serait pas adéquat de créer des structures de gestion de la douleur chronique spécialisées en fonction de modalités thérapeutiques particulières ou en fonction du type de pathologie.

Un modèle possible d'organisation des structures spécialisées est le modèle IASP, dans lequel les structures ont les mêmes publics cibles et les mêmes missions cliniques mais diffèrent par leurs missions académiques. Ce modèle présente divers avantages : simplicité dans l'orientation des patients, maintien du lien thérapeutique, réduction de la distance entre le domicile du patient et les structures spécialisées. Sa difficulté principale est qu'il n'existe actuellement en Belgique pas assez de professionnels correctement formés pour assurer un nombre suffisant de structures spécialisées.

Le second modèle envisageable est un modèle par paliers dans lequel deux types de structures sont distinguées. Les structures de catégorie A seraient habilitées à recevoir tous les groupes de patients sauf un, qui nécessite plus d'expertise. En revanche les structures de catégorie B seraient habilitées à recevoir tous les patients. Elles participeraient également à la formation des futurs algologues, en collaboration avec les universités. Ce modèle a l'avantage de permettre une économie de ressources. Il pose les problèmes de la difficulté à catégoriser les patients et des limitations de mobilité de patients d'une structure à l'autre.

Les divers intervenants doivent fonctionner en réseau, à plusieurs niveaux (réseaux locaux – réseaux locaux et structures spécialisées – structures spécialisées entre-elles – structures spécialisées et services de Médecine Physique et Réadaptation). Ce fonctionnement en réseau implique une circulation adéquate de l'information entre les divers intervenants.

Concernant le contrôle de qualité et l'enregistrement de l'activité, nous privilégions une approche de type « structure et processus ».

Le financement des structures spécialisées doit être suffisant pour leur permettre d'assurer correctement leurs missions. Il faut tenir compte des éléments suivants : durée des contacts avec les patients, charge administrative, activité interdisciplinaire (réunions, coordination), coûts salariaux, frais de fonctionnement. Les coûts liés aux missions académiques de certaines structures doivent être pris en considération. Enfin, le travail du médecin généraliste doit également être rémunéré à sa juste valeur. Il est important que le patient participe financièrement au suivi, mais de manière soutenable.

Les modalités de financement recommandées sont des forfaits liée à l'activité (forfait annuel par patient et par cycle de fonctionnement, ou forfait annuel par structure calculé en fonction de son « caseload »). Une autre possibilité, à enveloppe fermée, serait de définir la taille minimale d'une structure lui permettant de suivre annuellement un certain nombre de patients et de

proposer une enveloppe globale calculée en fonction de ces normes d'encadrement.

En l'absence de données épidémiologiques suffisantes, il est difficile d'estimer le nombre de structures spécialisées nécessaires. On peut cependant proposer de mettre en place 30 à 40 structures. Le nombre de professionnels impliqués dans ces structures devrait être substantiellement augmenté comparativement à la situation actuelle. Ceci aboutirait à une augmentation importante du budget, d'un facteur 3 à un facteur 5 selon les estimations.

Les propositions faites ci-dessus présentent trois difficultés importantes :

- il n'existe actuellement en Belgique pas suffisamment de professionnels adéquatement formés en algologie pour tripler voire quintupler l'encadrement des structures spécialisées ;
- une augmentation rapide du budget dans de telles proportions est peu réaliste ;
- les informations épidémiologiques sont insuffisantes pour préciser les besoins de la population ou la répartition des patients entre les différents groupes.

Ces éléments mènent à proposer un développement progressif des structures spécialisées. Dans cet objectif, des priorités doivent être dégagées.

Un premier élément est la nécessité de suivre l'évolution des projets en cours et de collecter les informations manquantes. Cet objectif pourrait être rencontré par la mise en place d'un observatoire des douleurs (chapitre 12). Par ailleurs, il faut faire des efforts importants en matière de formation et d'enseignement, et travailler à la reconnaissance de titres professionnels spécifiques pour améliorer la visibilité et la qualité de cette activité et attirer de jeunes professionnels.

En parallèle, il faudra rapidement consolider et développer la qualité dans un nombre limité de structures. Ces structures de haute qualité, qui assureront la formation des futurs professionnels spécialisés, seront à la base des développements ultérieurs. Dans ce but, il faudra faire un choix entre les deux modèles proposés (IASP ou paliers), définir clairement l'organisation et les missions des structures, ainsi que les critères sur lesquels elles seront évaluées. Le nombre de structures financées dépendra du budget disponible, mais il est essentiel que ces équipes disposent de moyens suffisants et présentent une bonne distribution démographique et géographique.

Après une période de durée raisonnable (2-3 ans), ces projets devront être adaptés en fonction des résultats de l'évaluation et des données, notamment épidémiologiques, récoltées par l'observatoire des douleurs.

Il faudra alors augmenter progressivement le nombre de structures de haute qualité (notamment pour diminuer les listes d'attente).

Chapitre 12 : *Recommandations pour de futures initiatives concernant l'organisation et le financement de l'algologie et de la formation*

Par analogie avec les récents changements observés au Portugal, nous proposons la mise en place d'un Observatoire des douleurs. Cet observatoire serait responsable de la récolte de données épidémiologique spécifiques permettant de cartographier le nombre de patients susceptibles de s'adresser aux centres de la douleur. De plus, cet observatoire pourrait stimuler et faciliter la réalisation de recherches fondamentales et translationnelles concernant la douleur en Belgique. Enfin, il aurait également un rôle important concernant la mise en place d'une reconnaissance (accréditation) des différentes structures de la douleur. Des audits et des contrôles de qualité permanents pourraient être développés sous la direction de cet observatoire.

De nouvelles initiatives doivent être prises dans le domaine de la formation et de l'enseignement, dans les curriculums de base mais aussi dans la formation post-graduée des spécialistes et à l'intérieur des différents curriculums d'enseignement des autres soignants impliqués par le traitement et l'accompagnement des patients douloureux chroniques (comme les psychologues, les kinésithérapeutes, les assistants sociaux ou les pharmaciens).

Pour les médecins, ce chapitre présente également des propositions concrètes concernant la reconnaissance d'un titre professionnel spécifique en algologie.

Chapitre 13 : Conclusion

Ces dernières années ont vu se développer dans notre pays plusieurs initiatives importantes visant à améliorer la prise en charge de la douleur chronique. Grâce aux projets pilotes, des équipes motivées et dynamiques ont pu mettre en place un meilleur accompagnement des patients. Cependant, la prise en charge de la douleur chronique reste largement suboptimale en Belgique. Ce constat s'explique par :

- la prévalence très élevée de la douleur chronique ;
- la formation insuffisante de tous les soignants ;
- le petit nombre de professionnels spécialisés ;
- le financement déficitaire d'une activité dans laquelle domine l'acte intellectuel.

Au cours de l'année écoulée, une concertation étendue a été menée avec tous les soignants impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de la douleur chronique. Divers problèmes et défis pour l'avenir ont été relevés. Pour rencontrer ceux-ci et poursuivre les efforts déjà entrepris, des propositions sont faites :

- Créer un Observatoire de la Douleur, indépendant et chargé de coordonner les actions futures (enquête épidémiologique, définition des missions des structures, choix de critères pour le contrôle de qualité, évaluation des projets en cours,…). En parallèle, il faut libérer des budgets supplémentaires pour permettre la recherche fondamentale et translationnelle concernant la douleur en Belgique.

- Renforcer l'enseignement en matière de douleur chronique et créer des titres professionnels spécifiques :
    - améliorer l'enseignement en matière d'algologie des *premier et deuxième cycles*, pour tous les soignants (élément essentiel de la prévention primaire et secondaire) ;
    - mettre en place une *formation spécialisée*, avec reconnaissance d'un titre professionnel spécifique, pour médecins, psychologues, infirmiers et autres soignants.

- Pour améliorer la prise en charge de la douleur chronique dans chaque hôpital, mettre en place :
    - une *Commission algologique* (sensibilisation et formation des soignants, désignation de personnes de référence, soutien et coordination des initiatives en douleur aiguë, chronique, cancéreuse, pédiatrique…) ;
    - une *Equipe ressource douleur chronique* (soutien des équipes soignantes dans la prise en charge des patients douloureux chroniques).

- Pour renforcer les structures spécialisées dans la prise en charge des patients douloureux chroniques :
    - augmenter le volume de personnel de chaque équipe et mettre en place un fonctionnement cyclique et orienté sur les objectifs (« goal-oriented ») ;

L'ensemble de ces structures doit fonctionner en réseau et en interaction poussée avec les médecins généralistes et les autres soignants locaux. La création de trajets de soins, par analogie avec d'autres maladies chroniques tels que le diabète et l'insuffisance rénale, doit être soutenue.

Des moyens importants sont nécessaires pour mettre en oeuvre ces propositions. On peut en attendre à moyen terme une réduction significative des coûts directs et indirects de la douleur chronique. Afin de tenir compte des limites budgétaires actuelles et du nombre insuffisant de professionnels spécialisés, un développement en plusieurs étapes est proposé (tableau). Cependant, ces propositions devraient être implémentées le plus rapidement possible.

Résumé des propositions et étapes de développement structurel				
Objectif	Récolte d'information et coordination	Formation et enseignement	Développement structurel (Commission algologique, Equipes ressources de la douleur chronique, structures multidisciplinaires spécialisées)	
Tâches	Créer un « Observatoire des douleurs » en Belgique	Reconnaître un titre professionnel spécifique en algologie - médecins - infirmiers - psychologues - kinésithérapeutes Assurer la formation des autres soignants (généralistes, spécialistes, non-médecins)	1	Définir missions et critères de qualité, pour permettre la (re)candidature des équipes
			2	Consolider et développer la qualité dans un nombre limité de structures, en veillant à une bonne distribution (démographique et géographique)
			3	Evaluer et adapter les projets
			4	Augmenter progressivement le nombre de structures de haute qualité

Première partie :

Informations générales

Chapitre 1

Historique et contexte

« Tous les êtres ont peur de la douleur et craignent la mort.
Mettez-vous à leur place et laissez-les tranquilles.»

Bouddha
leader spirituel, né à Siddhartha Gautama (env. 450 av. J.C.. - env. 370 av. J.C.)

L'algologie, ou science de la lutte contre la douleur, trouve son origine en 1947 quand le Dr. John J. Bonica (1917 – 1994) commence à organiser aux États-Unis des concertations multidisciplinaires régulières pour discuter des patients atteints de douleurs chroniques. Ce travail de pionnier a abouti en 1953 à la publication du tout premier manuel entièrement consacré au traitement de la douleur. Il faudra cependant attendre jusqu'en 1978 pour l'ouverture officielle du premier centre multidisciplinaire de la douleur.

Au début des années 80, les premiers centres de la douleur ont été créés en Belgique et, en 1991, la Belgian Pain Society (BPS) a vu le jour, en tant que branche belge de l'International Association for the Study of Pain (IASP) fondée en 1974. Dès sa création, la tâche de la BPS ne s'est cependant pas limitée au soutien et à l'organisation d'études scientifiques concernant la physiopathologie et la thérapie de la douleur aiguë et chronique en Belgique. Elle avait aussi pour objectif de formuler des propositions concernant l'organisation structurelle de la lutte contre la douleur dans notre pays. Cette initiative a abouti en 1998 à la publication du Livre blanc de la BPS, un travail de consensus appelant à faire de l'approche de la douleur une priorité de santé publique qui reste jusqu'à présent la référence pour la planification de l'algologie en Belgique. La publication du Livre blanc de la BPS a été suivie par des années de négociations intensives entre l'association scientifique, les associations professionnelles des prestataires de soins, les organisations de patients et les différentes instances publiques concernées. Après un processus marqué par des hauts et des bas, les premiers résultats concrets ont enfin été atteints en 2005, avec la reconnaissance de 9 Centres de référence multidisciplinaires pour la douleur chronique.

Durant les années suivantes, différents projets innovants complémentaires ont été lancés pour améliorer le traitement et le suivi de la douleur chronique en Belgique. À titre d'exemple, nous pouvons mentionner la nomenclature de la douleur chronique pour les techniques interventionnelles, mais surtout les projets pilotes concernant la fonction algologique (organisés dans 73 hôpitaux) et le soutien financier des équipes multidisciplinaires de la douleur dans 36 hôpitaux belges. Grâce à ces projets pilotes, la qualité de la prise en charge de la douleur chronique s'est améliorée et l'approche globale de la douleur chronique en tant qu'entité médicale a été mieux organisée.

Dans le cadre d'un de ces projets pilotes, la Ministre de la Santé publique a aussi mis en place une commission interuniversitaire de recherche scientifique, visant à décrire l'organisation actuelle de l'algologie dans notre pays et à analyser de manière approfondie le fonctionnement des différentes structures. Les activités de cette commission scientifique ont commencé en janvier 2010. Au cours des 18 derniers mois, cette commission a travaillé dur pour avoir une idée la plus complète possible de l'organisation actuelle de la lutte contre la douleur chronique dans notre pays. Ce vaste

travail de recherche aboutit maintenant à un travail approfondi formulant des recommandations pour le développement futur de l'algologie.

Durant les dernières décennies, l'algologie est passée d'une curiosité en médecine à une discipline médicale à part entière. Étant donné que la douleur (chronique) est considérée dans le monde comme l'un des problèmes de santé chronique les plus graves, une approche globale intégrée de cette problématique est absolument essentielle. Les douleurs chroniques font sans aucun doute partie des entités les plus difficiles à traiter en médecine. Par conséquent, une reconnaissance de l'algologie comme discipline médicale à part entière, avec ses propres organismes de recherche, une formation spécifique et des centres spécialisés s'impose. Les récentes innovations concernant l'organisation de la lutte contre la douleur (Centres de référence, Equipes multidisciplinaires de la douleur et la Fonction algologique) qui ont été mises en œuvre par les autorités ont remis notre pays dans le peloton de tête mondial. Toutefois, des initiatives complémentaires sont maintenant indispensables pour prolonger et optimaliser cette situation. Un sous-financement très important des différentes structures est en effet encore constaté. De plus, il existe toujours trop peu d'équipes de la douleur et de centres de la douleur, qui manquent par ailleurs (sans exception) de personnel. Seule une correction de ces manques structurels peut permettre aux générations actuelles et futures de bénéficier d'une prise en charge optimale de la douleur chronique. L'ampleur de cette problématique de la douleur ne fera d'ailleurs qu'augmenter durant les prochaines décennies, compte tenu de l'évolution démographique attendue dans notre pays. Pour donner une vision complète de la situation actuelle et des recommandations concernant de futures améliorations, ce rapport se compose de 3 grandes parties : contexte général du problème de la douleur chronique, description de la situation belge actuelle et enfin propositions de futurs changements.

« Toute connaissance est douleur »

Umberto Eco

écrivain et critique italien (1932-)

La rédaction de ce rapport d'enquête n'aurait bien sûr jamais été possible sans la participation active et constructive de nombreux collègues prestataires de soins travaillant dans tout le pays dans les équipes de la douleur participant à ce projet, des

représentants et des associations professionnelles des différentes disciplines de soins et des représentants des associations scientifiques respectives. Nous tenons à les remercier sincèrement pour leur collaboration efficace et toujours constructive. Nous remercions aussi particulièrement les membres de la commission d'accompagnement, composée de représentants du Service public fédéral Santé publique, du cabinet de la Ministre de la Santé publique, de l'INAMI, du comité d'assurance et du Collège des médecins-directeurs, des mutualités, des institutions de soins, etc. Ils ont toujours écouté attentivement nos propositions et nos pistes de réflexion pendant les nombreuses réunions et nous ont toujours fait des remarques constructives et positives. Le mérite du rapport de consensus final qui vous est présenté aujourd'hui leur revient donc aussi en grande partie.

Nous souhaitons également adresser des remerciements particuliers à Madame la Ministre Laurette Onkelinx et au SPF Santé Publique, qui ont pris l'initiative de développer des projets pilotes spécifiques concernant la douleur chronique dans le cadre du programme « Priorité aux maladies chroniques ». Leur soutien n'a pas seulement permis cette évaluation scientifique mais a également posé les fondements nécessaires pour poursuivre le développement structurel du traitement de la douleur chronique dans notre pays.

« Too often we suffer most sorely
and thereby feel most poorly
from dreaded aches and pains. »
Thomas Chatterton
(1752-1770)

Alors que la première génération d'algologues en Belgique est admise à une retraite bien méritée, une nouvelle génération apparaît pour poursuivre le chemin entamé. La commission scientifique espère que ce rapport de consensus sera une suite logique du livre blanc de la Belgian Pain Society et pourra devenir le fil conducteur du futur développement structurel de l'algologie dans notre pays.

Bruxelles, juillet 2011

Chapitre 2

Grands principes de l'évaluation et de la prise en charge de la douleur chronique

Ce chapitre présente les informations de base nécessaires pour comprendre la douleur chronique dans une perspective biopsychosociale. Il revoit ensuite les recommandations internationales concernant l'évaluation et le suivi des personnes souffrant de douleur chronique, ainsi que l'importance d'une perspective réadaptative. Il se termine par un examen des questions concernant l'évaluation des traitements et le contrôle de qualité des structures spécialisées.

2.1. Généralités concernant la douleur chronique

2.1.1. Définitions

La **douleur** est définie par l'Association internationale pour l'étude de la douleur (IASP) comme : « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite en des termes évoquant une telle lésion* » (Merksey, 1979). Cette définition s'inscrit résolument en décalage avec la conception cartésienne de l'être humain dissociant corps et esprit et attribuant tout symptôme soit à une anomalie du corps-machine soit à une pathologie psychiatrique. En effet, la définition IASP souligne que la douleur est une expérience subjective et intime, que les composantes perceptive et émotionnelle sont profondément intriquées et que la réalité de l'expérience douloureuse ne peut être remise en cause en l'absence de lésion tissulaire objectivable. Certains auteurs regrettent que cette définition ne souligne pas suffisamment la dimension interpersonnelle et socioculturelle de la douleur, ainsi que l'importance des croyances des sujets (par ex. Piguet, 2005, Goubert et al., 2005).

Le terme **algologie** (du grec algos, douleur) désigne la science de la prise en charge de la douleur, alors que l'**algologue** est le médecin procédant à la prise en charge de la douleur.

Une **douleur aiguë** est une douleur d'apparition récente, quelque soit son intensité. Une **douleur subaiguë** est une douleur présente depuis quelques semaines.

La **douleur chronique est** souvent définie comme *toute douleur durant plus de 3 à 6 mois, malgré la mise en œuvre d'un traitement adéquat*. Cette définition ne prenant en compte que le facteur temps est contestable. En effet, certaines douleurs peuvent n'être présentes que par épisodes (« douleur récurrente »). De plus, il faut distinguer une douleur sans influence majeure sur la qualité de vie du patient d'une douleur chronique « problématique ». L'American Society of Anaesthesiologists (ASA, 2010) définit la douleur chronique comme une *douleur de toute cause non maligne, associée avec une pathologie médicale chronique ou durant plus longtemps qu'attendu pour une lésion et la guérison tissulaire normale, affectant de manière péjorative le fonctionnement ou le bien-être du patient*.

Enfin, une autre définition importante est celle du **syndrome douloureux chronique**, décrit comme *tout ensemble de comportements qui*

- *comprend une plainte de douleur persistante ou récurrente*
- *persiste plus longtemps que normalement pour l'affection causale (ou est associée à une maladie chronique)*
- *n'a pas bien répondu à un traitement approprié et*
- *est associée avec une réduction significative des capacités fonctionnelles*.

Des troubles de l'humeur et ou de l'anxiété/hostilité peuvent être présents mais ne sont pas considérés comme nécessaires pour faire un diagnostic (Sanders et al., 2005).

Alors que la douleur aiguë a clairement une fonction de signal d'alarme, permettant à l'être humain de prendre les mesures qui s'imposent face à un danger, la douleur chronique n'a pas de finalité biologique identifiée. Comment est-il donc possible qu'elle se développe ?

2.1.2. Le processus de chronicisation

2.1.2.a. Causes et conséquences d'une douleur persistante

Une douleur aiguë survient souvent suite à un accident ou une maladie, habituellement bénins. Si elle ne peut être soulagée (ou sa cause écartée), sa persistance aura de nombreuses conséquences dans le fonctionnement de la personne :

- Altérations fonctionnelles et structurales du système nociceptif (nerfs périphériques, moelle épinière, cerveau), résultant en « sensibilisation centrale » et « mémoire de la douleur », qui contribuent à amplifier et entretenir celle-ci : le *fonctionnement du système nerveux chez le patient douloureux chronique est radicalement différent de celui observé chez le sujet sain* (D'Mello & Dickenson, 2008 ; Tracey et al., 2009) ;

- *Modifications du contrôle moteur et de la mobilité*, potentiellement utiles face à une douleur aiguë (pour limiter les conséquences d'une éventuelle lésion) mais susceptibles d'entretenir le phénomène douloureux en cas de persistance au long cours (Hodges & Tucker, 2011) ;

- *Troubles du sommeil* résultant en une réduction d'efficacité des contrôles endogènes inhibiteurs de la douleur (Smith & Haythornthwaite, 2004) ;

- *Modifications comportementales* : évitement des activités (Leeuw et al., 2007) favorisant notamment un déconditionnement physique (Nielens & Plaghki, 2001) ;

- *Modifications cognitives*, notamment biais attentionnel induisant une focalisation sur la douleur et favorisant un véritable envahissement par celle-ci (Pincus & Morley, 2001 ; Grisart, 2011) ;

- *Modifications émotionnelles* telles que anxiété et dépression, qui modulent la perception de la douleur notamment via les contrôles descendants facilitateurs et inhibiteurs (Ossipov et al., 2010) ;

- *Retrait social, difficultés professionnelles et familiales*, favorisant déconditionnement, anxiété et dépression, focalisation de l'attention sur la douleur…

Ces modifications instaurent de nombreux cercles vicieux qui entretiennent et amplifient la douleur (figure 2.1). L'installation d'une douleur chronique est donc un processus graduel qui fait intervenir de nombreux phénomènes. Parmi ceux-ci, on peut se demander s'il ne serait pas favorisé par des facteurs préexistant à l'apparition de la douleur.

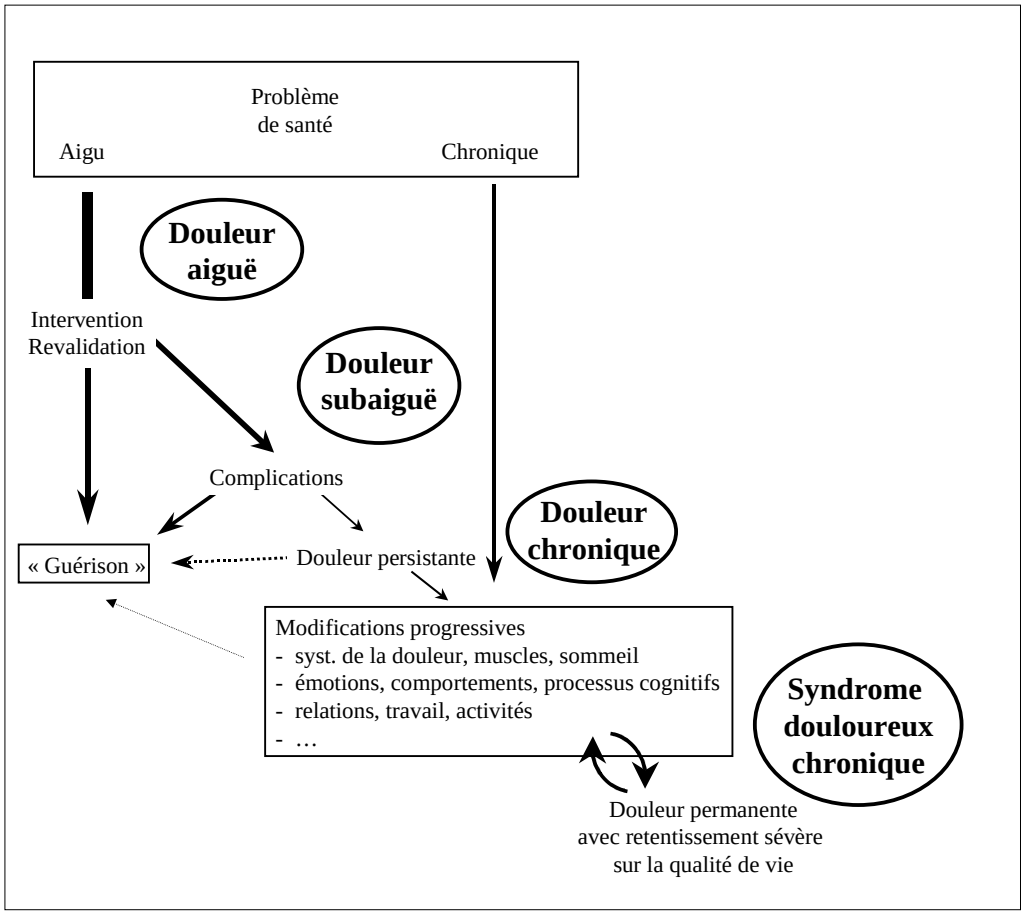


Figure 2.1 : Le processus de chronicisation

2.1.2.b. Facteurs de risque de chronicité

De nombreux facteurs prédisposant au développement d'une douleur chronique ont été identifiés. Ceux-ci peuvent être de nature génétique (Mogil, 2009), liés à des antécédents médico-chirurgicaux douloureux (Rollman et al., 2004), ou être de nature psychosociale. On a montré que les facteurs de risque de chronicité d'une lombalgie aiguë sont essentiellement liés au fonctionnement cognitif et émotionnel de la personne, ainsi qu'à son contexte de vie. Le terme de « drapeaux orange » (« yellow flags ») désigne ces facteurs psychosociaux associés à un risque élevé de passage à la chronicité d'une douleur (pour une revue, voir Kendall, 1999) :

- *Attitudes et croyances concernant la douleur* : croyance que la douleur signale l'existence d'un processus dangereux et qu'elle doit être abolie avant la reprise des activités, catastrophisation, hypervigilance ;

- *Emotions* : peur, anxiété face à la douleur, dépression, irritabilité, sentiment d'inutilité ;

- *Comportements* passifs, évitement des activités, repos excessif ;

- *Famille* surprotectrice ou négligente ;

- *Travail* monotone, stressant, peu valorisant, sans soutien de la part des collègues ou de la direction ;

- *Facteurs iatrogènes* : diagnostics et explications contradictoires, dramatisation, conseils inadéquats (repos) ;

- *Facteurs médico-légaux* : procédures en justice concernant le remboursement des coûts de santé ou les questions relatives à l'incapacité.

Des questionnaires relativement simples tels que le questionnaire OMPSQ (Linton & Hallden, 1997), validé en néerlandais (Jellema et al., 2007) et en français (Nonclercq & Berquin, en cours de révision), facilitent la détection des patients à risque. Des stratégies de prévention secondaire pourraient permettre de réduire l'impact de la lombalgie chez ces patients (Burton et al., 2005).

2.1.3. Le modèle biopsychosocial

Les considérations développées ci-dessus montrent que de nombreux facteurs peuvent participer au développement, à l'entretien ou à l'aggravation d'un syndrome douloureux chronique. Ces facteurs peuvent être classés en trois grandes catégories :

- des *facteurs biologiques* : génétiques, co-morbidités, sensibilisation centrale et « mémoire de la douleur », déconditionnement cardio-pulmonaire, modifications des patterns d'organisation motrice… ;
- des *facteurs psychologiques* : émotionnels (anxiété, dépression, colère), comportementaux (évitement d'activités, hyperactivité,…), cognitifs (catastrophisation, croyances inadéquates…)… ;
- des facteurs *sociaux* : familiaux, culturels, professionnels…

On comprend mieux qu'il n'y ait pas de proportionnalité entre la sévérité d'une lésion somatique et l'intensité de la douleur. En conséquence, le modèle biomédical (corps-machine) ne peut expliquer les problèmes de douleur chronique de manière satisfaisante. C'est la raison pour laquelle le modèle de référence classiquement proposé comme outil d'évaluation et de traitement de la douleur chronique est le **modèle bio-psycho-social** (pour une revue, voir Gatchel et al, 2007). Ce dernier étant parfois mal compris, il est utile d'en résumer les apports principaux (Berquin, 2010).

D'un *point de vue théorique*, le modèle biopsychosocial est une anthropologie, c'est à dire une conception philosophique de l'être humain (et de la santé) comme étant simultanément influencé par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. C'est également un modèle scientifique, c'est à dire un ensemble d'hypothèses testables.

D'un *point de vue clinique*, le modèle biopsychosocial fournit plusieurs outils pour l'évaluation et le traitement d'un problème de santé. Il considère les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux de manière simultanée (on n'attend pas que tous les traitements médicaux aient échoué pour s'intéresser aux facteurs psychologiques) et sans à priori quand à l'importance relative de ces différents facteurs (ni le versant biologique, ni le versant psychosocial n'est considéré comme prédominant).

Le travail dans une perspective biopsychosociale a plusieurs caractéristiques importantes. La douleur est envisagée comme résultant de causes multiples et en interaction permanente. Cette complexité impose une évaluation exhaustive des

problèmes du patient et de son contexte de vie. Elle implique également que de nombreux paramètres, non accessibles à l'évaluation ou au traitement, influencent l'état de santé. Il est donc difficile de prédire les résultats d'une intervention thérapeutique : patients et cliniciens sont ainsi confrontés non seulement à la *complexité* mais aussi à *l'incertitude*. Enfin, dans la mesure où les attitudes et croyances du patient, ainsi que ses attentes, influencent significativement le pronostic, il est *important que le patient participe activement* aux choix thérapeutiques et à la mise en œuvre des stratégies de gestion de la douleur et de ses conséquences.

Le modèle biopsychosocial n'est pas la seule grille de lecture possible de la douleur chronique, il sera utilement complété par *une approche phénoménologique* centrée sur la personne (pour une revue, voir Grisart, 2011).

2.1.4. Similitudes et différences entre douleur chronique non cancéreuse et soins palliatifs

Le suivi de la douleur chronique non cancéreuse et les soins palliatifs sont souvent confondus, alors qu'ils sont en fait fort différents. Il est donc utile de comparer ces deux approches (discussion inspirée d'une réflexion menée par le Dr D. Bouckenaere, clinicienne active dans les deux domaines, communication personnelle).

Tant les soins palliatifs que le suivi de patients souffrant de douleur chronique « bénigne » sont centrés sur le vécu subjectif du patient. En conséquence, ils font une large place à un accompagnement global, à l'importance de la relation thérapeutique et à la nécessité d'un travail d'équipe interdisciplinaire et biopsychosocial.

En oncologie cependant, la clinique montre qu'une démarche dans laquelle la prescription d'antalgiques est guidée par l'intensité de la douleur (plus l'intensité est élevée, plus on prescrira un médicament puissant) est globalement efficace. Trois « paliers » ont été décrits par l'OMS : antalgiques non opioïdes, opioïdes faibles et opioïdes forts. Cette stratégie permet de soulager efficacement environ 85% des patients (Sykes, 1987), pour autant que certaines règles soient observées (diagnostic correctement posé, traitement étiologique si possible, utilisation éventuelle de co-analgésiques, titration des opioïdes en évaluant régulièrement le patient, prise en considération des co-morbidités et interactions, prévention des effets secondaires des opioïdes, éducation du patient). Dans le domaine de la douleur chronique non cancéreuse en revanche, les médicaments sont globalement nettement moins efficaces et l'utilité à long terme des opioïdes est contestée (Sanders et al., 2005). De plus, l'escalade médicamenteuse s'inscrit en faux avec la philosophie générale du suivi des patients souffrant de syndrome douloureux chronique, dans lequel l'essentiel est de favoriser une gestion active des symptômes par le patient.

Une deuxième différence fondamentale tient au constat que le degré d'empathie des soignants est plus important pour les situations de cancer et fin de vie (Goubert et al., 2005) qu'en douleur chronique « bénigne ». Plus on avance dans la phase palliative en s'approchant du décès, plus l'empathie se majore, et s'accompagne du désir de soulager la souffrance le plus intégralement possible, ce qui peut impliquer une certaine « emprise » du soignant sur l'autonomie du patient. En effet, un degré de sédation plus ou moins profond est souvent le prix à payer pour obtenir ce soulagement total. On est donc ainsi dans une démarche fondamentalement opposée à celle centrée sur la

participation active du patient, sa motivation, l'apprentissage de l'autogestion et du « vivre avec ».

Enfin, la dimension réadaptative en oncologie dépend du stade évolutif du cancer. La réhabilitation et éventuellement la réinsertion sociale, professionnelle seront importantes en phase de rémission. En revanche, les soins « de confort » domineront en phase palliative.

2.1.5. Généralités concernant la douleur chronique : conclusions

La douleur chronique est une maladie en soi. De multiples cercles vicieux interagissent dans son développement et son maintien. Ce processus doit être envisagé dans un cadre biopsychosocial, malgré la complexité et l'incertitude que cela implique.

En conséquence, les objectifs thérapeutiques seront très différents en douleur aiguë et en douleur chronique :

- *face à une douleur aiguë*, le traitement aura essentiellement des objectifs symptomatiques et curatifs (soulager la douleur et traiter l'affection causale) ;
- *face à une douleur subaiguë*, ce traitement sera complété par l'évaluation et la gestion d'éventuels facteurs de risque de chronicité (drapeaux orange) ;
- *face à une douleur chronique*, un traitement curatif isolé ne sera plus envisageable : il faudra limiter les conséquences de la douleur, maintenir l'insertion socio-familiale et professionnelle et éviter le développement d'un syndrome douloureux chronique ;
- Enfin, les objectifs du traitement d'un *syndrome douloureux chronique* seront essentiellement réadaptatifs (« vivre avec la douleur »). Ceci nécessite des modifications importantes des objectifs de vie et du fonctionnement quotidien de la personne.

Le suivi de patients souffrant de douleurs chroniques dites « bénignes » présente des différences importantes avec l'approche en soins palliatifs, notamment concernant la gestion des médicaments et le rôle actif du patient. Ces deux approches ne peuvent être confondues et nécessitent des formations différentes, même si les thérapeutes travaillant respectivement en soins palliatifs et en douleur chronique gagneraient à un partage d'expériences.

2.2. Guides de bonne pratique pour l'évaluation et la prise en charge de la douleur chronique

2.2.1. Introduction

Un élément important de l'analyse du fonctionnement des structures d'évaluation et de prise en charge de la douleur est de vérifier si ce fonctionnement répond aux guidelines internationales. Une revue systématique du sujet dépasserait le cadre de ce rapport. Nous présentons une synthèse de plusieurs recommandations établies par des sociétés scientifiques selon un processus rigoureux basé sur une analyse de la littérature scientifique et un consensus d'experts. Ces recommandations émanent de sociétés scientifiques :

- belge (SSMG [Société Scientifique de Médecine Générale], 2004)

- françaises (ANAES [Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé], 1999 ; HAS [Haute Autorité de Santé], 2008)
- britannique (British Pain Society, 2004, 2007)
- de Nouvelle Zélande (New Zealand Guideline Group, 2004)
- canadienne (AETMIS [Agence d'Evaluation des Technologies et des Modes d'Intervention en Santé], 2006)
- américaines (NPC-JCAHO [National Pharmaceutical Council – Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organisation], 2001 ; WMS [Wisconsin Medical Society], 2004 ; ASA [American Society of Anaesthesiologists], 2010).

Nous avons également inclus deux recommandations fondée sur les preuves (Von Korff & Tiemens, 2000 ; Sanders et al., 2005), ainsi qu'une étude Health Technology Assessment (McQuay et al., 1997).

L'ensemble de ces recommandations étant largement convergentes, il n'a pas semblé utile d'élargir encore la recherche.

2.2.2. Recommandations générales

2.2.2.a. Modèle biopsychosocial

La nature multidimensionnelle de la douleur chronique exige une approche globale, s'intéressant simultanément aux questions concernant le diagnostic biomédical de la maladie et des processus physiopathogéniques, aux aspects affectivo-émotionnels, cognitivo-comportementaux et socio-professionnels. Le modèle biopsychosocial est recommandé comme cadre de référence des équipes de prise en charge de la douleur chronique (Sanders et al., 2005).

2.2.2.b. Interdisciplinarité

L'application du modèle biopsychosocial suppose que les patients soient reçus par une équipe comprenant des professionnels de diverses disciplines ayant chacun une formation spécifique concernant la douleur chronique. Cette équipe doit fonctionner de manière profondément intégrée, interdisciplinaire.
Rappelons la différence entre multidisciplinarité et interdisciplinarité (AETMIS, 2006). Une équipe *multidisciplinaire* comprend plusieurs professionnels de différentes disciplines travaillant en parallèle, sans exigence d'unité de lieu et de dossiers communs. En revanche, une équipe *interdisciplinaire* se compose de professionnels ayant différentes compétences, qui travaillent de façon concertée et se rencontrent pour discuter des cas, utilisent un dossier patient commun et partagent la même approche de prise en charge du patient.
L'approche interdisciplinaire est largement recommandée dans le domaine de la douleur chronique (NPC-JCAHO, 2001 ; SSMG, 2004 ; Sanders et al., 2005, AETMIS, 2006, British Pain society, 2007).

2.2.2.c. Rôle actif du patient

La prise en charge de la douleur chronique est centrée sur le patient, qui doit jouer un rôle essentiel dans la gestion de son problème de douleur (WMS, 2004 ; AETMIS, 2006 ; HAS, 2008). En effet, une large part du traitement est basée sur l'acquisition de stratégies comportementales (par ex. fractionnement des activités, diversion de l'attention, relaxation, réactivation physique) permettant de mieux gérer la douleur et les autres symptômes. Il est attendu du patient qu'il modifie un certain nombre de comportements. Ce rôle actif du patient est susceptible de poser diverses difficultés (cfr IV.3.a.).

2.2.3. Recommandations concernant l'évaluation initiale des patients se présentant avec un problème de douleur chronique

Les recommandations qui abordent la question de l'évaluation initiale (ANAES, 1999 ; NPC, 2001 ; SSMG, 2004 ; WMS, 2004 ; Sanders et al., 2005 ; HAS 2008 ; ASA, 2010), insistent sur les points suivants :

- L'évaluation des patients souffrant de douleur chronique prend du temps et peut parfois nécessiter plusieurs consultations, elle doit être répétée régulièrement ;

- Le climat de l'évaluation est important. L'évaluation initiale permet d'établir un lien avec le patient. La douleur étant subjective par essence, le meilleur indicateur de celle-ci est ce qu'en dit le patient. Des questions ouvertes permettant au patient d'utiliser ses propres mots sont recommandées ;

- Le bilan étiologique comprend :
    - l'analyse du dossier médical : examens complémentaires réalisés, diagnostics, antécédents… ;
    - un entretien : histoire du problème douloureux, description précise de la douleur, de ses facteurs modulateurs, des symptômes associés… ;
    - un examen clinique orienté en fonction des symptômes et comprenant une observation comportementale ;
    - des examens complémentaires si nécessaire ;
    - éventuellement des procédures diagnostiques interventionnelles (telles que des blocs locorégionaux).

- Outre le bilan étiologique « classique » ci-dessus, les domaines à aborder dans l'évaluation comprennent les répercussions émotionnelles, fonctionnelles et sociales de la douleur ;

- Une attention particulière est apportée
    - aux aspects cognitifs : représentations et croyances du patient concernant les causes, mécanismes et traitements possibles de son problème de douleur ;
    - aux aspects comportementaux : comportements du patient face à la douleur (passivité, repos, maintien d'une activité, consommation médicamenteuse…) ;
    - à la demande du patient : qu'attend-il de la consultation (prescription médicamenteuse, explications, certificat…) ?

- Un entretien semi-structuré permet d'aborder l'ensemble des dimensions du problème de douleur chronique (plusieurs guides ont été proposés, celui de l'ANAES, 1999 est donné en annexe (annexe au chapitre 2, tableau 1) ;

- Des questionnaires peuvent être utiles pour compléter l'évaluation. Ces questionnaires peuvent être unidimensionnels (n'analysant qu'un seul aspect du problème de douleur, par exemple son intensité) ou multidimensionnels (évaluant plusieurs domaines, par exemple les répercussions émotionnelles, fonctionnelles et professionnelles). Les questionnaires les plus fréquemment utilisés sont :
    - un schéma corporel (topographie des zones douloureuses) ;
    - une mesure de l'intensité de la douleur (échelle visuelle analogique, échelle numérique ou échelle verbale simple) ;
    - une liste d'adjectifs descriptifs de la douleur (McGill Pain questionnaire, en français questionnaire de la douleur de Saint-Antoine) – rarement recommandés en clinique vu leur longueur ;
    - une évaluation de l'anxiété et de la dépression (par ex. Hospital Anxiety and Depression scale : HAD) ;
    - une évaluation du retentissement fonctionnel de la douleur (Pain Disability Index,…) ;
    - le Brief Pain Inventory (questionnaire concis de la douleur) comprend plusieurs sections évaluant l'intensité de la douleur, ses répercussions émotionnelles et fonctionnelles ainsi que l'effet des traitements.

- Certains points d'alerte doivent attirer l'attention car signalant un pronostic défavorable et le besoin d'une prise en charge intensive. Notons :
    - une composante anxieuse ou dépressive sévère, des manifestations psychopathologiques ;
    - une douleur résistant à l'analyse clinique et au traitement bien conduit et suivi, conformément aux recommandations en cours ;
    - des interprétations ou croyances du patient éloignées des interprétations scientifiques concernant la douleur, ses causes, son retentissement ou ses traitements.

- Chez des patients souffrant de lombalgie aiguë ou subaiguë, le concept de « drapeaux orange », décrit plus haut, fait référence aux facteurs psychosociaux dont la présence suggère un risque élevé de passage à la chronicité. Ces patients nécessitent une prise en charge précoce et intensive. Il est vraisemblable que ce concept puisse être étendu à d'autres problèmes de douleur que la lombalgie.

La synthèse de l'évaluation permet de fixer les objectifs et le programme thérapeutiques. La HAS (2008) recommande qu'après l'évaluation initiale, l'équipe spécialisée formule des propositions pour :

- valider ou modifier la prise en charge en cours ;
- expliciter la stratégie thérapeutique proposée (objectifs, traitements, intervenants, suivi) ;
- proposer éventuellement un programme de prise en charge multidisciplinaire et planifier ce dernier ;
- proposer les démarches sociales à entreprendre (par exemple, demande de reconnaissance de situation de handicap, demande d'aide au reclassement).

2.2.4. Recommandations concernant la prise en charge thérapeutique des patients se présentant avec un problème de douleur chronique

2.2.4.a. Objectifs de la prise en charge de patients souffrant de douleur subaiguë ou aiguë avec présence de drapeaux orange

Ceux-ci viseront à éviter l'installation d'un syndrome douloureux chronique. Dans ce but, il est important que la prise en charge interdisciplinaire soit proposée au bon moment, dès que le risque de chronicité apparaît élevé (évolution défavorable, présence de « drapeaux orange »). La HAS (2008) conseille d'être attentif dès que la douleur dure 6 à 8 semaines. De plus en plus d'arguments scientifiques suggèrent qu'une approche précoce est utile (Sanders et al., 2005).

2.2.4.b. Objectifs de la prise en charge de patients présentant un syndrome douloureux chronique

Ces objectifs sont parfois modestes (AETMIS, 2006 ; HAS, 2008 ; ASA 2010). Le contrôle pur et simple de la douleur est souvent irréaliste et peut même être contre-productif. Les aspects de fonctionnalité et de qualité de vie sont importants (HAS 2008). Les objectifs principaux du traitement seront (NPC-JCAHO, 2001 ; Sanders et al., 2005) :

- amélioration fonctionnelle : fonctionnement physique, activités de la vie quotidienne, activités sociales, récréatives et professionnelles ;
- amélioration de l'auto-gestion du problème de douleur chronique, réduction de la détresse ;
- optimalisation du traitement médicamenteux (adaptation, voire réduction) ;
- réduction du recours aux soins de santé (par ex. réduction des procédures invasives, des hospitalisations, du nombre de consultations) ;

Ces objectifs, ainsi que les moyens à mettre en œuvre, doivent être précis, réalistes (« SMART » : Specific, Mesurable, Achievable, Realistic, Time Based) et négociés avec le patient (WMS, 2004).

Il est probable que les patients ne bénéficiant pas d'un suivi en structure spécialisée s'aggravent et consomment plus de soins de santé (notamment examens paracliniques) que les patients pris en charge (McQuay et al., 1997). En conséquence, la modestie des objectifs thérapeutiques n'est pas incompatible avec l'efficience de la prise en charge.

2.2.4.c. Organisation des programmes thérapeutiques

Ceux-ci doivent être multimodaux, s'adressant à toutes les composantes du problème de douleur, dans un cadre biopsychosocial et selon les besoins mis en évidence lors de l'évaluation.
Plusieurs auteurs (Sanders et al., 2005 ; British Pain Society, 2007) relèvent l'absence d'argument en faveur d'une différentiation des programmes thérapeutiques en fonction des pathologies. En effet, c'est davantage le profil psychosocial des patients que le diagnostic biomédical qui détermine les capacités de mobilisation du patient et le pronostic de la prise en charge. Ceci n'exclut pas que les élément physiopathogéniques spécifiques à l'une ou l'autre pathologie soient pris en compte, notamment pour guider les stratégies médicamenteuses.

L'ASA (2010) relève que la prise en charge d'un problème de douleur chronique est un processus à long terme, incluant des évaluations périodiques.

Pour économiser des ressources et fournir à chaque patient les soins dont il a besoin, Von Korff & Tiemens (2000) proposent d'augmenter progressivement l'intensité et la spécialisation des soins en fonction de la réponse du patient au traitement (modèle « stepped care »). Le premier niveau d'intensité correspond à des soins relativement simples (éducation et accompagnement, soins préventifs). Si l'évolution ne correspond pas à ce qui est attendu, des soins plus intensifs et plus spécialisés sont proposés, et ainsi de suite, pour un total de trois ou quatre niveaux.

2.2.4.d. Contenu des programmes thérapeutiques

Des composants essentiels du programme thérapeutique (NPC-JCAHO, 2001 ; SSMG, 2004 ; Sanders et al., 2005) sont :

- l'approche éducative : information-éducation concernant les mécanismes biologiques et psychologiques de la douleur, les comportements recommandés…
- l'approche réadaptative, notamment :
    - réactivation physique, renforcements musculaires, étirements ;
    - apprentissage de stratégies de gestion des activités (fractionnement) ;
    - amélioration de la marche et du contrôle postural ;
    - principes d'ergonomie ;
- les traitements psychologiques, qui incluent :
    - thérapies cognitivo-comportementales : apprentissage de comportements adéquats de gestion de la douleur et des autres symptômes, acceptance… ;
    - techniques de gestion du stress, hypnose, relaxation, méditation mindfulness, biofeedback… ;
    - gestion des éventuelles co-morbidités psychologiques ou psychiatriques ;
- des interventions sociales, en milieu professionnel ou scolaire, familiales, pour favoriser l'intégration du patient ;
- la gestion du traitement médicamenteux : de nombreux traitements médicamenteux (antalgiques et co-antalgiques) ont été validés en douleur chronique. Certains patients peuvent bénéficier de l'ajout de certains médicaments, en revanche d'autres patients nécessiteront plutôt une réduction du traitement (notamment des opioïdes forts). Divers principes de prescription ont été relevés (par ex. WMS, 2004) ;
- chez les patients présentant un *syndrome douloureux chronique*, des procédures thérapeutiques invasives sont rarement indiquées (Sanders et al., 2005 ; ASA, 2010) et doivent être intégrées à une prise en charge globale (WMS, 2004 ; ASA, 2010).

Il n'existe pas de différence notable, sinon peut-être en termes d'intensité, entre le contenu des programmes proposés aux patients souffrant de douleur subaiguë et ceux proposés aux patients souffrant de syndrome douloureux chronique (Sanders et al., 2005). Dans les deux cas, ces programmes doivent être adaptés aux besoins spécifiques des patients, tels que mis en évidence lors de l'évaluation.

2.2.4.e. Programmes intégrés de gestion de la douleur

L'approche thérapeutique recommandée pour les patients souffrant de syndrome douloureux chronique est un programme intégré et intensif (Sanders et al., 2005, British Pain Society, 2007), appelé « pain management program » au Royaume-Uni, souvent « groupes psychoéducatifs » en Belgique.
Ce programme est basé sur des principes cognitivo-comportementaux. Ses ingrédients principaux, selon la British Pain Society (2007), sont :

- éducation sur les mécanismes biologiques et psychologiques de la douleur, les comportements de bonne santé et les principes d'auto-gestion de la douleur ;
- apprentissage des comportements adéquats, choix d'objectifs et de stratégies pour y parvenir ;
- identification et modification des croyances inadéquates ;
- relaxation ;
- modification des habitudes contribuant à entretenir le syndrome douloureux ;
- les participants doivent être encouragés à pratiquer leurs acquis chez eux et dans d'autres environnements.

Ces programmes se pratiquent en groupe, pour favoriser le partage d'expériences et pour des motifs économiques. Toujours selon la British Pain Society (2007), les programmes les plus intensifs aboutissent aux meilleurs résultats et tenter de faire des économies (personnel, temps, autres ressources) risque de réduire l'utilité du programme. Il n'existe actuellement pas d'information permettant de déterminer un nombre minimal de séances. Sanders et al. (2005) suggèrent une durée de 20 jours.
Un suivi interdisciplinaire de durée moyenne (6 à 12 mois) est recommandé après un programme de traitement intensif (Sanders et al., 2005).

2.2.4.f. Evaluation des résultats de la prise en charge

L'évaluation des résultats du suivi thérapeutique devrait être systématique et comprendre une évaluation de la détresse et de l'impact émotionnel de la douleur, des croyances et distorsions cognitives, du niveau d'activité, du vécu de la douleur, de la consommation de soins et, le cas échéant, du statut professionnel.

2.2.5. Interaction avec les autres professionnels de santé

Une communication de qualité avec les autres professionnels de santé (en particulier le médecin généraliste) est un élément essentiel de la qualité et la cohérence de la prise en charge.
La HAS (2008) recommande que les informations transmises puissent :

- répondre à la demande formulée par le médecin référant, et notamment donner un avis argumenté sur le traitement en cours et les modifications à envisager ;
- préciser les conclusions de l'évaluation :
    - composantes physique, psychologique, cognitive, sociale et professionnelle de la douleur ;
    - conséquences de la douleur sur la qualité de vie et les activités quotidiennes ;
    - éléments susceptibles d'aider le patient à faire face, éléments de moins bon pronostic ;

- préciser les propositions thérapeutiques :
    - objectifs de prise en charge ;
    - critères d'évaluation des résultats de la prise en charge ;
    - projet thérapeutique ;
- préciser les modalités de mise en oeuvre du traitement :
    - prise en charge ambulatoire coordonnée par le médecin traitant, avec ou sans suivi ponctuel par la structure spécialisée ;
    - prise en charge ambulatoire coordonnée par la structure spécialisée ;
    - prise en charge technique spécifique ou pluridisciplinaire par la structure spécialisée ;
    - prise en charge par une autre structure spécialisée.

Toujours selon la HAS (2008), les conclusions de l'évaluation initiale doivent être adressées au médecin demandeur, ainsi qu'aux autres professionnels intervenant auprès du patient.

2.2.6. Délais de prise en charge

De trop longs délais d'attente ont des effets délétères sur la qualité de vie et le bien-être psychologique des patients souffrant de douleur chronique (Lynch et al., 2008). Ces auteurs considèrent qu'un délai supérieur à 6 mois est inacceptable. Sur base de ce constat, un groupe de travail de l'IASP (2010) a émis les recommandations suivantes :

- très urgent (1 semaine) : pathologie douloureuse aiguë avec risque élevé d'aggravation ou de passage à la chronicité (Syndrome Douloureux Régional Complexe), douleur due à un cancer ou une maladie terminale ;
- urgent ou semi-urgent (1 mois) : douleur sévère sans diagnostic médical ou douleur progressive avec risque d'aggravation du handicap fonctionnel, généralement depuis 6 mois ou moins ;
- routine (4 mois) : douleur persistante sans progression significative.

2.2.7. Conclusion

Les recommandations concernant l'évaluation et la prise en charge de la douleur chronique sont résumées ci-dessous.

Des principes généraux doivent être respectés, ils incluent :

- un cadre de référence biopsychosocial ;
- un fonctionnement interdisciplinaire ;
- la participation active du patient.

L'évaluation initiale :

- peut nécessiter plusieurs consultations et fait une large place à la parole du patient ;
- doit envisager, de manière large, plusieurs aspects du problème de douleur : aspects biomédicaux, composante psychosociale (notamment aspects cognitivo-comportementaux et attentes du patient), répercussions émotionnelles, fonctionnelles et sociales, facteurs de risque de chronicité ;
- fait intervenir un entretien semi-structuré, un examen clinique, éventuellement des questionnaires et/ou des examens paracliniques ;
- se clôture par une synthèse et des propositions thérapeutiques discutées avec le patient.

La prise en charge thérapeutique :

- vise à réduire l'impact de la douleur sur la qualité de vie et de favoriser la gestion du problème de douleur par le patient lui-même ;
- doit être multimodale et comprendre divers ingrédients : information/éducation, réadaptation, traitement psychologique, interventions sociales, adaptation du traitement médicamenteux ;
- prend idéalement la forme d'un programme intégré, en groupe, chez les patients souffrant de syndrome douloureux chronique ;
- doit être suivie d'une évaluation et d'un accompagnement à moyen terme.

Une interaction de qualité avec les autres professionnels de santé est essentielle.

2.3. Un modèle thérapeutique centré sur la réadaptation

Il découle des constats développés plus haut que *la philosophie générale du suivi des personnes souffrant de douleur chronique est réadaptative* et ce, quelque soit le métier ou la spécialisation des intervenants ainsi que la structure dans laquelle ils fonctionnent. Dans cette section, quelques concepts utilisés en réadaptation, applicables au contexte de la douleur chronique, sont présentés.

2.3.1. Définition de la réadaptation

La **réadaptation** est un processus comprenant des activités ciblées, offrant la possibilité pour des personnes ayant des limitations dans les activités et/ou dans la participation sociale d'atteindre un niveau optimal de fonctionnement, d'acquérir et de conserver une autonomie, tenant compte des facteurs personnels et de l'environnement et ce, quand il y a un espoir raisonnable d'obtenir un gain fonctionnel ou d'améliorer la qualité de vie de ces personnes. Elle comprend quatre phases : l'identification des besoins, préférences et capacités des patients; l'élaboration d'objectifs fonctionnels en concertation avec le patient et l'équipe de réadaptation ; l'utilisation d'activités basées sur des preuves et enfin l'analyse des résultats afin d'évaluer la nécessité éventuelle de recommencer un cycle (Kiekens et al., 2007).

Plusieurs éléments de cette définition sont particulièrement pertinents par rapport à la problématique de la douleur chronique :

- la réadaptation est centrée sur le patient et pose des objectifs fonctionnels ;
- il s'agit d'une possibilité offerte au patient, dont la mise en œuvre demandera une participation active de sa part ;
- elle tient compte des besoins et préférences du patient, mais également d'autres facteurs personnels ou environnementaux (qui peuvent être des obstacles ou des facilitateurs) ;
- elle fait appel à des outils d'évaluation et de prise en charge validés ;
- elle reconnaît qu'il peut être nécessaire de réaliser plusieurs cycles successifs.

2.3.2. Le modèle ICF

La « Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps » (CIDIH, ICF pour International Classification of Functioning, Disability and Health en anglais) (OMS, 2001) est le cadre de référence du processus de réadaptation.

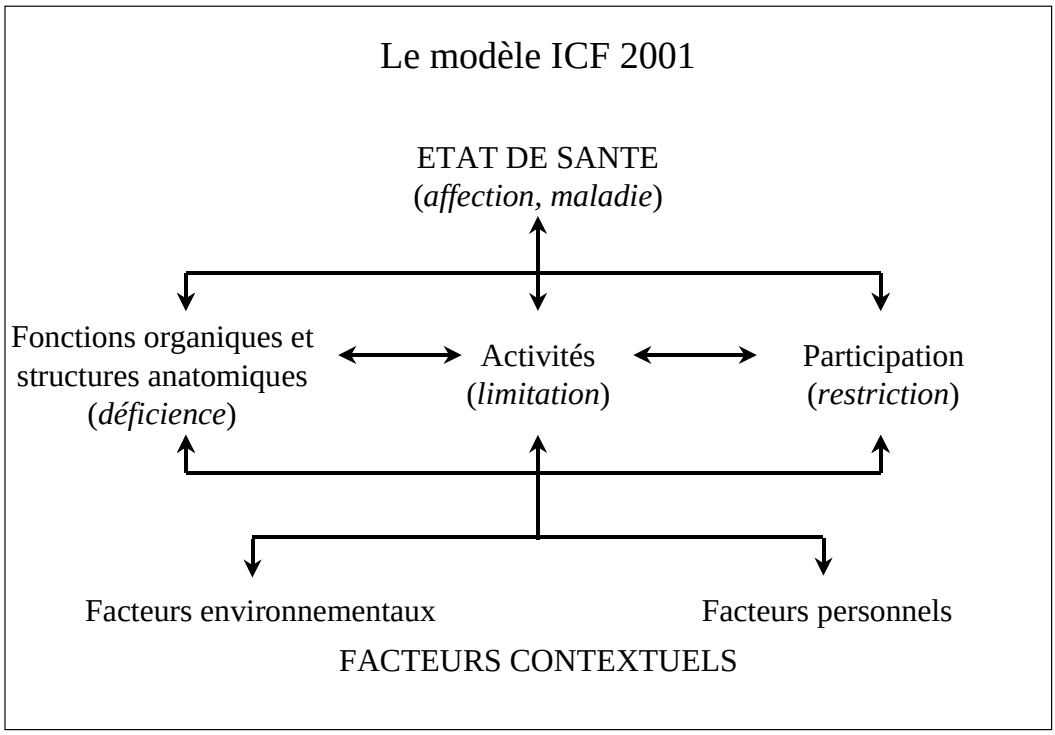


Figure 2.2 : le modèle ICF. D'après WHO, 2002.

Ce modèle décrit les capacités fonctionnelles comme résultant d'interactions complexes entre l'individu (âge, sexe, manière de faire face à divers événements, éducation et profession, expériences antérieures, comportement…) et des facteurs contextuels (culturels, sociaux, climatiques…). Le modèle ICF s'inscrit donc dans un cadre biopsychosocial.

Trois niveau de fonctionnement sont considérés : le corps, la personne, la personne dans la société. Une liste des problèmes possibles dans trois domaines (structure et fonction, activité et participation, facteurs environnementaux) a été élaborée. Chaque catégorie est évaluée selon une échelle allant de 0 (absent) à 4 (complet). La liste exhaustive, contenant plus de 1400 catégories, est peu utilisable en routine clinique. Des versions abrégées spécifiques de divers états de santé sont en cours de validation, par exemple concernant la lombalgie (Cieza et al., 2004 ; Stier-Jarmer et al 2009).

Certains auteurs ont développé un formulaire appelé « The Rehabilitation Problem-Solving Form (RPS-Form) » pour faciliter l'évaluation et décision en réadaptation, suivant le modèle ICF, en intégrant la perspective de l'équipe soignante et celle du patient (Steiner et al., 2002). Un exemple est donné en annexe (annexe au chapitre 2, tableau 2).

2.3.3. Le cycle de la réadaptation

Le cycle de la réadaptation (« Rehab-CYCLE ») a été développé par l'équipe de G. Stucki (Steiner et al., 2002). Basé sur le modèle ICF, il décrit les différentes étapes du processus de réadaptation.

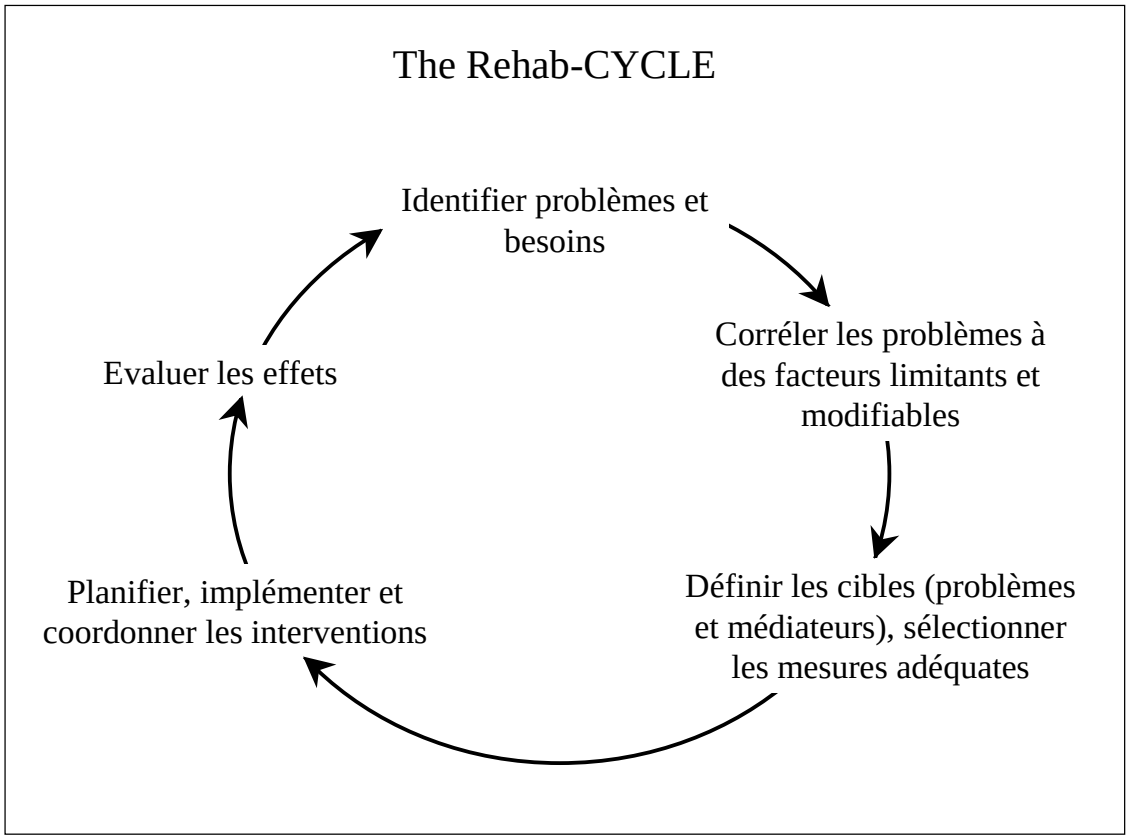


Figure 2.3 : le cycle de la réadaptation (d'après Steiner et al., 2002).

2.4. Questions concernant l'efficacité et la qualité des traitements proposés en douleur chronique

Dans ce chapitre, nous discuterons des paramètres à évaluer pour mesurer les résultats d'un traitement avant d'examiner brièvement les preuves disponibles concernant l'efficacité des traitements en douleur chronique. Nous décrirons ensuite les facteurs susceptibles d'influencer les résultats d'un traitement et enfin les recommandations concernant l'évaluation de la qualité de la prise en charge d'un patient souffrant de douleur chronique.

2.4.1. Evaluation des résultats d'un traitement dans le domaine de la douleur chronique

Le groupe de travail IMMPACT (Initiative on Methods, Measurement, and Pain Assessment in Clinical Trials) a élaboré des recommandations méthodologiques (Turk et al., 2003, Dworkin et al 2005). La complexité de la douleur chronique et ses répercussions dans le fonctionnement quotidien sont telles que l'intensité de la douleur ne peut être le seul paramètre analysé. Ces auteurs proposent de prendre en considération les paramètres (et outils d'évaluation) suivants :

- intensité de la douleur (échelle visuelle analogique ou échelles catégorielles, utilisation d'antalgiques) ;
- fonctionnement physique (Multidimensional Pain Inventory Interference Scale et/ou Brief Pain Inventory interference items) ;
- fonctionnement émotionnel (Beck Depression Inventory et/ou Profile of Mood States) ;
- évaluation par le patients de son amélioration et de sa satisfaction (Patient Global Impression of Change) ;
- symptômes et effets secondaires (questions ouvertes) ;
- disposition du patient, notamment adhérence au traitement et raisons éventuelle d'arrêt du traitement avant la fin de l'essai (selon les guidelines CONSORT).

Selon McQuay (2005), il est prématuré de recommander l'utilisation d'une échelle en particulier. De plus, la perspective des patients doit être prise en considération : ceux-ci insistent sur l'importance d'évaluer la qualité du sommeil et les fonctions cognitives (Turk et al., 2008).

La satisfaction des patients est corrélée à la qualité des soins, à l'adhérence au traitement, au maintien de comportements adéquats et à de meilleurs résultats à long terme (McCracken et al., 1997, 2002 ; Chapman et al., 1996 ; Hirsch, 2005).

La Veterans Health Administration a développé un guide d'évaluation des résultats de la prise en charge des patients douloureux chroniques. Ce « Pain Outcomes Toolkit » (VHA, 2003) est un catalogue de 69 pages décrivant les divers outils possibles. Un questionnaire d'évaluation, le Pain Outcomes Questionnaire – VA (POQ-VA) a été développé (Clark et al., 2003). Celui-ci comprend 45 items pour l'évaluation initiale, 27 items à évaluer après le traitement et 35 items pour le suivi à long terme. Il n'existe à notre connaissance pas de traduction en français et néerlandais. Clark et al. (2003) considèrent que le MPI pourrait également être un instrument utile, mais ce questionnaire n'évalue pas l'utilisation de traitements et la satisfaction des patients.

Le groupe IMMPACT a relevé des difficultés concernant les tests statistiques multiples (Turk et al., 2008). Plus le nombre de tests statistiques est élevé, plus grande est la probabilité qu'un ou plusieurs de ces tests soit statistiquement significatif par hasard. Dans les études ou de nombreux paramètres sont pris en considération, il faut utiliser des méthodes statistiques adéquates (« gatekeeping procedures », en série ou en parallèle).

En conclusion, dans le domaine de la douleur chronique, l'évaluation des résultats d'un traitement est complexe et requiert l'enregistrement de nombreuses données pendant une longue période. Si les domaines à évaluer sont bien établis, il n'y a actuellement pas de consensus scientifique concernant les outils recommandés.

2.4.2. Efficacité des traitements proposés en douleur chronique

Une étude « health technology assessment » (McQuay et al., 1997) relève qu'il est important de réaliser une analyse globale du suivi en structure de la douleur. En effet, l'approche thérapeutique est habituellement une combinaison de plusieurs approches (pharmacologique, cognitivo-comportementale, réadaptative…). En conséquence, il est plus adéquat d'examiner les effets d'une approche intégrée que de l'un ou l'autre traitement isolément. Le suivi en structure spécialisée pourrait rapporter deux fois plus qu'il ne coûte, essentiellement par la réduction des coûts directs (McQuay et al., 1997).

Sanders et al. (2005) soulignent également que le traitement le plus efficace pour les patients souffrant de syndrome douloureux chronique consiste en un programme de réhabilitation intégré et interdisciplinaire. Ces auteurs relèvent l'accumulation de preuves en faveur de l'efficacité des co-antalgiques (essentiellement certains antidépresseurs et certains anti-épileptiques) et rappellent les inconnues et risques liés à l'utilisation prolongée d'antalgiques opioïdes. Il existe de nombreuses évidences en faveur de la réadaptation et des thérapies occupationnelles, ainsi qu'en faveur des traitements cognitivo-comportementaux.

Une revue de l'efficacité des traitements cognitivo-comportementaux (Morley, 2011) relève de nombreuses difficultés méthodologiques, notamment l'hétérogénéité des traitements. Il existe cependant suffisamment d'informations permettant de conclure en une ampleur de l'effet (« effect size ») située entre 0.2 et 0.5 selon les études. Les raisons pour lesquelles cet effet est relativement modeste sont discutées ci-dessous.

2.4.3. Facteurs influençant les résultats des traitements

De nombreux facteurs influencent les résultats d'une approche intégrée.

2.4.3.a. Facteurs liés aux patients

La gestion d'un problème de douleur chronique implique l'apprentissage par le patient de stratégies l'aidant à faire face aux symptômes. Plusieurs modifications de comportement sont proposées (alterner les phases d'activité et de repos, ne pas recourir systématiquement à un médicament en cas de crise, utiliser des stratégies de relaxation, essayer de se distraire…). Cependant, modifier un comportement n'est pas facile, même si la personne semble convaincue. Prenons l'exemple d'un régime amaigrissant : il ne suffit pas d'être persuadé qu'on se sentira mieux avec 20 kg de moins pour arriver à cet objectif. Plusieurs facteurs influencent la capacité du patient à s'investir dans un changement.

Un premier facteur est le « **niveau de préparation au changement** » du patient (« stage of change »), décrit dans le « modèle transthéorique des modifications de comportement » (Transtheoretical Model of Behavior Change). Initialement développé pour le sevrage tabagique, ce modèle décrit plusieurs étapes dans la mise en œuvre d'une modification de comportement (pour une revue, voir Kerns & Habib, 2004) :

- pré-contemplation (n'avoir aucune intention de modifier un comportement) ;
- contemplation (envisager la possibilité d'une modification dans un futur lointain) ;

- préparation (se préparer activement à un changement dans un futur proche) ;
- action (mener un travail actif dirigé vers le changement souhaité) ;
- maintenance (entretenir les changements obtenus, prévenir les rechutes).

Les patients douloureux chronique au stade de pré-contemplation sont plus susceptibles que les autres patients de refuser de s'engager dans une thérapie cognitivo-comportementale ou abandonnent plus souvent un traitement en cours de route. En conséquence, les stratégies thérapeutiques devront être adaptées : les patients aux stades précoces bénéficieront plus d'un travail sur la motivation et la balance décisionnelle que d'un apprentissage de stratégies de gestion du comportement (Kerns & Habib, 2004). Des interventions ciblant les aspects motivationnels augmentent l'adhérence à un programme thérapeutique (Habib et al., 2005) et peuvent même améliorer significativement la douleur et le handicap (Ang et al., 2007).

Un autre concept important est l'**acceptance**, que l'on peut définir comme le fait d'essayer de vivre le mieux possible avec (plutôt que contre) la douleur et de renoncer à la contrôler à tout prix. Les patients ayant un bon niveau d'acceptance ont un fonctionnement physique et émotionnel meilleur que ceux qui persistent dans une volonté de contrôle de la douleur malgré les échecs de leurs autres tentatives (McCracken et al., 2007). Une amélioration de l'acceptance est significativement corrélée au résultat d'un traitement (Vowles et la., 2007). Des thérapies ciblant l'acceptance et favorisant une meilleure flexibilité psychologique (ACT, pour Acceptance and Commitment Therapy) ont montré leur utilité en douleur chronique (McCracken & Gutiérrez-Martínez, 2011).

D'autres facteurs qui influenceront la participation active du patient dans un traitement sont sa confiance dans sa propre capacité à réussir un changement (« **self-efficacy** »), ainsi que la manière dont il fait face aux symptômes, son **mode de fonctionnement** (« coping ») plus ou moins actif ou passif (« lieu de contrôle » interne, externe ou lié au hasard) (pour une revue, voir Keefe et al., 2004).

On décrit sous le nom d' « **empowerment** » le processus par lequel le sujet développe progressivement des stratégies lui permettant d'augmenter son contrôle sur sa vie. Ce processus implique une prise de conscience des problèmes et une mobilisation des ressources nécessaires pour y faire face. Sa finalité est une augmentation de l'autonomie du sujet, qui constitue l'essence même de l' « empowerment » (Aujoulat, 2007).

En conséquence, tout patient souffrant d'un syndrome douloureux chronique n'est pas nécessairement d'emblée un « bon » candidat pour une thérapie cognitivo-comportementale, en groupe ou en individuel. Des stratégies sur mesure et prenant en compte les aspects motivationnels sont plus efficaces qu'un traitement standardisé (Asenlöf et al., 2005).

2.4.3.d. Qualité des traitements

Le terme « traitement cognitivo-comportemental » recouvre des approches assez différentes ciblant les processus mentaux impliqués dans le développement et le maintien d'un syndrome douloureux chronique (pensées, croyances, émotions…). Ces traitements sont réalisés en temps réel par les thérapeutes, en interaction avec les patients. Ils sont très dynamiques et soumis à l'influence de facteurs contextuels et de la

compétence des thérapeutes. En conséquence, le contrôle de la qualité des traitements n'est pas facile. Il implique de veiller à la formation, la supervision et l'accompagnement des praticiens ainsi que leur capacité à s'auto-évaluer pendant les séances de thérapie (Morley, 2011).

L'importance de la qualification et l'expérience des thérapeutes est attestée par l'observation que les résultats de thérapies en groupes sont moins bons dans les périodes où le turnover des thérapeutes est élevé (Williams & Potts, 2010). Un élément crucial de qualité des structures de prise en charge de la douleur chronique sera donc la compétence des professionnels impliqués.

2.4.3.e. Effets non spécifiques des traitements en groupe

La qualité des traitements et la capacité du patient à s'y investir ne sont pas les seuls facteurs influençant les résultats d'un traitement. De nombreux autres paramètres jouent un rôle (Newton-John & Geddes, 2008, Jamison, 2011), notamment :

- la qualité de la relation thérapeutique et de l'alliance entre patients et thérapeutes, qui dépendent elles-mêmes de nombreux facteurs (style communicationnel, écoute active, empathie…) ;
- le (ré)apprentissage par le patient d'un mode de vie plus organisé (obligation d'assister aux séances à des heures précises, de se déplacer du domicile au centre, de respecter certaines consignes), contrastant souvent avec une vie et des horaires déstructurés chez des patients en décrochage social et professionnel ;
- l'effet du groupe : restauration d'interactions sociales, qualité du soutien mutuel, cohésion, apprentissage par partage d'expérience ou par imitation (« modelling »), validation de l'expérience du patient par comparaison au vécu des autres participants…

Ces effets non-spécifiques pourraient être d'autant plus importants que la qualité intrinsèque du programme est élevée (Newton-John & Geddes, 2008).) Tous les thérapeutes, notamment les médecins, devraient acquérir des stratégies maximalisant les effets non spécifiques des traitements (Jamison, 2011).

2.4.4. Contrôle de qualité des structures de prise en charge de la douleur chronique

La difficulté de mesurer les résultats d'une prise en charge de la douleur chronique montre qu'une évaluation de la qualité doit prendre en considération d'autres paramètres que les « outcome data ». Plusieurs organismes officiels ont émis des recommandations en ce sens.

L'AETMIS (2006) propose trois domaines d'évaluation : les résultats de la prise en charge (« outcome assessment »), les processus (« process assessment ») et les structures.

La mesure des résultats de la prise en charge comprend l'évaluation de paramètres comme l'intensité de la douleur, la qualité de vie, l'humeur ou les capacités fonctionnelles (IV.1.).
Cette approche, qui pourrait à priori sembler la plus pertinente, pose des difficultés sérieuses :

- elle est ardue en raison de la complexité intrinsèque des syndromes douloureux chroniques, de la nature multidimensionnelle des interventions et de la difficulté de définir ce qu'est une amélioration cliniquement significative (Haines et al., 1997) ;
- dans la mesure où les patients ne bénéficiant pas d'un traitement sont susceptibles de s'aggraver, un statu quo peut être considéré comme positif (d'où l'importance et la difficulté de sélectionner un groupe contrôle adéquat) ;
- les mesures de résultats sont soumises à de nombreux biais, notamment un recrutement de patients différents d'une structure à l'autre.

L'approche centrée sur l'évaluation des processus (« process assessment ») : le fonctionnement des équipes permet-il une prise en charge optimale ? Cette approche évalue des paramètres tels que le respect de guides de bonne pratique clinique ou le parcours des patients. Ce type d'approche a plusieurs avantages sur l'analyse des résultats, notamment sa capacité à identifier les points nécessitant une amélioration (Lilford et al., 2007).

Enfin, **l'analyse des structures** s'intéresse aux conditions matérielles de fonctionnement des équipes : caractéristiques de l'hôpital et du service hôte, composition et organisation des équipes, formation initiale et continue du personnel, aspects économiques… qui conditionnent en partie la nature et la qualité des processus.

Une comparaison de ces méthodes est proposée par le JCAHO (2003). L'évaluation des processus permet de mesurer ce qui est effectivement réalisé, dans un intervalle de temps relativement bref, sans interférer avec la prise en charge des patients, et permet de repérer les points nécessitant une amélioration. Cependant, elle renvoie à des paramètres peu « parlants » pour les patients et est très spécifique d'un certain type de soins. L'évaluation des résultats est plus directement compréhensible pour les patients et les intervenants externes (gestionnaires), est plus directement en lien avec les objectifs thérapeutique et peut fournir une mesure de l'efficacité de la structure de soins. En revanche, elle est influencée par de nombreux paramètres externes à la structure (par ex. contexte de vie du patient), elle requiert souvent de grands groupes de patients et un suivi de longue durée, elle peut être difficile à interpréter.

L'AETMIS (2006) propose une évaluation des processus qui prenne en compte le délai de prise en charge, l'application des guides de bonne pratique clinique et l'intégration entre les niveaux de soins.

Le JCAHO (2003) identifie plusieurs options possibles pour mesurer la performance d'une structure de prise en charge de la douleur :
- des auto-évaluations par les organisations (structures et processus) ;
- une analyse des dossiers médicaux, vérifiant si les soins sont documentés (évaluation de la douleur, interventions proposées, réévaluation, éducation du patient, mesures pour assurer la qualité des soins) ;
- des tests de connaissances et attitudes des soignants (certains questionnaires existent, ils sont cependant essentiellement orientés sur la douleur aiguë ou cancéreuse) ;
- l'observation directe des soins par une personne spécialement formée (peu praticable pour évaluer des processus de longue durée) ;
- une étude de prévalence à un moment donné (par exemple pour vérifier si la performance ne se détériore pas au cours du temps) ;

- l'évaluation de l'évolution du patient avec des outils de mesure validés et pertinents par rapport aux objectifs (par ex. intensité de la douleur, satisfaction des patients, capacités fonctionnelles, fonctionnement global, connaissances et attitudes des patients concernant la gestion de la douleur) ;
- la collecte d'indicateurs de performance liés à des processus ou des résultats spécifiques (par ex. la proportion de patients dont la douleur est inférieure à un score de 5/10 au moment de la sortie de l'hôpital) ;
- l'utilisation d'un système de mesure de performance développé en externe.

La HAS (2009) privilégie une auto-évaluation des processus par les équipes soignantes, notamment au moyen d'une grille d'analyse des dossiers médicaux (annexe au chapitre 2, tableau 3).

2.5. Conclusions

Une douleur chronique peut être définie de manière simplifiée comme une douleur persistant plus de six mois, pouvant avoir des répercussions sévères sur la vie quotidienne de la personne. Elle résulte d'une cascade d'événements qui instaurent de multiples cercles vicieux et des modifications profondes du fonctionnement de la personne, tant dans ses dimensions biologiques que psychologique et relationnelle. La douleur chronique est une maladie en soi.

Le modèle scientifique de référence pour l'évaluation et l'accompagnement thérapeutique des patients est le modèle biopsychosocial, qui justifie une approche interdisciplinaire. Une évaluation globale, s'intéressant notamment aux croyances et attentes des patients, est indispensable. Le suivi thérapeutique a pour objectif principal de réduire l'impact de la douleur sur la qualité de vie. Il est utile de combiner plusieurs approches thérapeutiques. Des programmes intégrés et intensifs, souvent en groupe, sont recommandés pour les patients chez qui la douleur interfère sévèrement avec le fonctionnement quotidien. Une perspective réadaptative est importante et justifie un fonctionnement cyclique alternant évaluations et mise en œuvre de stratégies thérapeutiques raisonnées. Une participation active du patient à la gestion de ses divers problèmes est impérative mais pose diverses difficultés.

L'évaluation des résultats d'un traitement pose plusieurs problèmes. Il existe cependant de nombreuses évidences en faveur des stratégies décrites ci-dessus. Afin de mesurer la qualité d'une prise en charge thérapeutique dans son ensemble, il est important d'évaluer, outre le résultat des traitements, le cadre général dans lequel il est réalisé (structures) ainsi que les modes de fonctionnement des équipes (processus).

2.6. Références

AETMIS [Agence d'Evaluation des Technologies et des Modes d'Intervention en Santé]. Prise en charge de la douleur chronique (non cancéreuse). Organisation des services de santé. ETMIS 2006;2(4).

ANAES [Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation et en Santé]. Evaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire. 1999.

ASA [American Society of Anesthesiologists]. Practice Guidelines for Chronic Pain Management. Anesthesiology 2010; 112:1–24.

Ang D, Kesavalu R, Lydon JR, Lane KA, Bigatti S. Exercise-based motivational interviewing for female patients with fibromyalgia: a case series. Clin Rheumatol. 2007;26:1843-9.

Asenlöf P, Denison E, Lindberg P. Individually tailored treatment targeting activity, motor behavior, and cognition reduces pain-related disability: a randomized controlled trial in patients with musculoskeletal pain. J Pain. 2005;6:588-603.

Aujoulat I. L'*empowerment* des patients atteints de maladie chronique. Thèse de doctorat en santé publique, UCL, 2007.

Berquin A. Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. Rev Med Suisse 2010;6:1511-3.

Burton AK, Balagué F, Cardon G, Eriksen HR, Henrotin Y, Lahad A, et al. How to prevent low back pain. Best Pract Res Clin Rheumatol 2005;19:541-55.

Breivik H. Opioids in chronic non-cancer pain, indications and controversies. Eur J Pain. 2005;9:127-30.

British Pain Society. A practical guide for the provision of chronic pain services for adults in primary care. 2004.

British Pain Society. Recommended guidelines for pain management programmes for adults. 2007.

Chapman SL, Jamison RN, Sanders SH. Treatment helpfulness questionnaire: a measure of patient satisfaction with treatment modalities provided in chronic pain management programs. Pain 1996;68:349-61.

Cieza A, Stucki G, Weigl M, Disler P, Jäckel W, van der Linden S, Kostanjsek N, de Bie R. ICF Core Sets for low back pain. J Rehabil Med. 2004;44:69-74.

Clark ME, Gironda RJ, Young RW. Development and validation of the Pain Outcomes Questionnaire-VA. J Rehabil Res Dev. 2003;40:381-95.

D'Mello R, Dickenson AH. Spinal cord mechanisms of pain. Br J Anaesth. 2008;101:8-16.

Dworkin RH, Turk DC, Farrar JT, Haythornthwaite JA, Jensen MP, et al. Core outcome measures for chronic pain clinical trials: IMMPACT recommendations. Pain. 2005 Jan;113(1-2):9-19.

Gatchel RJ, Peng YB, Peters ML, Fuchs PN, Turk DC. The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. Psychol Bull 2007;133:581–624.

Goubert L, Craig KD, Vervoort T, Morley S, Sullivan MJ, de C Williams AC, Cano A, Crombez G. Facing others in pain: the effects of empathy. Pain. 2005;118:285-8.

Grisart J. Douleur chronique, histoires de rencontres… Douleur analg. 2011;24:38-45.

Habib S, Morrissey S, Helmes E. Preparing for pain management: a pilot study to enhance engagement. J Pain. 2005 Jan;6(1):48-54.

Haines R, Blair A, Osborn M. The challenge of assessing outcome in chronic pain. Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv. 1997;10:149-52.

HAS [Haute Autorité de Santé]. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Consensus formalisé. Argumentaire. 2008.

HAS [Haute Autorité de Santé]. Évaluation du syndrome douloureux chronique en structure spécialisée. Série de critères de qualité pour l'évaluation et l'amélioration des pratiques professionnelles. 2009.

Hirsh AT, Atchinson JW, Berger JJ, Waxenberg LB, Lafayette-Lucey A, Bulcourf BB, Robinson ME. Patient satisfaction with treatment for chronic pain. Predictors and relationship to compliance. Clin J Pain 2005;21:302-10.

Hodges PW, Tucker K. Moving differently in pain: a new theory to explain the adaptation to pain. Pain. 2011;152:S90-8.

IASP [International Association for the Study of Pain] Task Force on Wait-Times. Summary and recommendations. 2010.

Jamison RN. Nonspecific treatment effects in pain medicine. Pain Clinical Updates 2011;XIX(2):1-7.

JCAHO [Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations]. Improving the quality of pain management through measurement and action. 2003.

Jellema P, van der Windt DA, van der Horst HE, Stalman WA, Bouter LM. Prediction of an unfavourable course of low back pain in general practice: comparison of four instruments. Br J Gen Pract. 2007 ; 57 : 15-22.

Keefe FJ, Rumble ME, Scipio CD, Giordano LA, Perri LM. Psychological aspects of persistent pain: current state of the science. J Pain. 2004;5:195-211.

Kendall NA. Psychosocial approaches to the prevention of chronic pain: the low back paradigm. Baillieres Best Pract Res Clin Rheumatol. 1999;13:545-54.

Kerns RD, Habib S. A critical review of the pain readiness to change model. J Pain. 2004;5:357-67.

Kiekens C, Van Rie K, Leys M, Cleemput I, Smet M, Kesteloot K, et al. (2007) : Organisation et financement de la réadaptation locomotrice et neurologique en Belgique. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2007. KCE reports 57B.

Leeuw M, Goossens ME, Linton SJ, Crombez G, Boersma K, Vlaeyen JW. The fear-avoidance model of musculoskeletal pain: current state of scientific evidence. J Behav Med 2007;30:77–94.

Lilford RJ, Brown CA, Nicholl J. Use of process measures to monitor the quality of clinical practice. BMJ 2007;335:648-50.

Linton SJ, Halldén K. Risk factors and the natural course of acute and recurrent musculoskeletal pain: developing a screening instrument. In: Jensen TS, Turner JA, Wiesenfeld-Hallin Z, ed, Proc. 8th World Congress on pain. Progress in pain research and management, vol. 8. Seattle : IASP press ; 1997. p. 527-535.

Lynch ME, Campbell F, Clark AJ, Dunbar MJ, Goldstein D, Peng P, Stinson J, Tupper H. A systematic review of the effect of waiting for treatment for chronic pain. Pain. 2008;136:97-116.

McCracken LM, Klock PA, Mingay DJ, Asbury JK, Sinclair DM. Assessment of satisfaction with treatment for chronic pain. J Pain Symptom Manage 1997;14:292-9.

McCraken LM, Evon D, Karapas ET. Satisfaction with treatment for chronic pain in a specialty service: preliminary prospective results. Eur J Pain 2002;6:387-93.

McCracken LM, Vowles KE, Gauntlett-Gilbert J. A prospective investigation of acceptance and control-oriented coping with chronic pain. J Behav Med. 2007;30:339-49.

McCracken LM, Gutiérrez-Martínez O. Processes of change in psychological flexibility in an interdisciplinary group-based treatment for chronic pain based on Acceptance and Commitment Therapy. Behav Res Ther. 2011;49:267-74.

McQuay H. Consensus on outcome measures for chronic pain trials. Pain 2005;113:1-2.

McQuay HJ, Moore RA, Eccleston C, Morley S, Williams AC. Systematic review of outpatient services for chronic pain control. Health Technol Assess. 1997;1(6):i-iv, 1-135.

Merksey H. Pain terms: a list with definitions and a note on usage. Pain 1979;6:249–52.

Mogil JS. Are we getting anywhere in human pain genetics? Pain. 2009;146:231-2.

Morley S. Efficacy and effectiveness of cognitive behaviour therapy for chronic pain: Progress and some challenges. Pain. 2011;152:S99-106.

NPC-JCAHO [National Pharmaceutical Council - Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organisation]. Pain: current understanding of assessment, management and treatments. Reston, VA: National Pharmaceutical Council; 2001.

New Zealand Guidelines Group. New Zealand Acute Low Back Pain Guide, incorporating the Guide to assessing psychosocial yellow flags in acute low back pain. 2004.

Newton-John TR, Geddes J. The non-specific effects of group-based cognitive-behavioural treatment of chronic pain. Chronic Illn. 2008 Sep;4(3):199-208.

Nielens H, Plaghki L. Cardiorespiratory fitness, physical activity level, and chronic pain: are men more affected than women? Clin J Pain. 2001 Jun;17(2):129-37.

Ossipov MH, Dussor GO, Porreca F. Central modulation of pain. J Clin Invest. 2010;120:3779-87.

Piguet V. Douleurs chroniques : entendre la complexité. www.contrepointphilosophique.ch. Accessed 30/3/2011. 2005

Pincus T, Morley S. Cognitive-processing bias in chronic pain: a review and integration. Psychol Bull. 2001;127:599-617.

Quartana PJ, Campbell CM, Edwards RR. Pain catastrophizing: a critical review. Expert Rev Neurother. 2009;9:745-58.

Rollman GB, Abdel-Shaheed J, Gillespie JM, Jones KS. Does past pain influence current pain: biological and psychosocial models of sex differences. Eur J Pain. 2004;8:427-33.

Sanders SH, Harden RN, Vicente PJ. Evidence-based clinical practice guidelines for interdisciplinary rehabilitation of chronic nonmalignant pain syndrome patients. Pain Practice 2005;5:303-315.

Smith MT, Haythornthwaite JA. How do sleep disturbance and chronic pain inter-relate? Insights from the longitudinal and cognitive-behavioral clinical trials literature. Sleep Med Rev. 2004;8:119-32.

Société Scientifique de Médecine Générale [SSMG]. Recommandations de bonne pratique : la douleur chronique. 2004.

Steiner WA, Ryser L, Huber E, Uebelhart D, Aeschlimann A, Stucki G. Use of the ICF model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. Phys Ther. 2002;82:1098-107.

Stier-Jarmer M, Cieza A, Borchers M, Stucki G; World Health Organization. How to apply the ICF and ICF core sets for low back pain. Clin J Pain. 2009;25:29-38.

Sykes NP. Pain control in terminal cancer. Int Disabil Stud. 1987;9:33-7.

Tracey I, Bushnell MC. How neuroimaging studies have challenged us to rethink: is chronic pain a disease? J Pain 2009;10:1113–20.

Turk DC, Dworkin RH, Allen RR, Bellamy N, Brandenburg N, et al. Core outcome domains for chronic pain clinical trials : IMMPACT recommendations. Pain 2003;106:337-45.

Turk DC, Dworkin RH, Revicki D, Harding G, Burke LB et al. Identifying important outcome domains for chronic pain clinical trials: an IMMPACT survey of people with pain. Pain. 2008;137:276-85.

Turk DC, Dworkin RH, McDermott MP, Bellamy N, Burke LB, et al. Analyzing multiple endpoints in clinical trials of pain treatments: IMMPACT recommendations. Initiative on Methods, Measurement, and Pain Assessment in Clinical Trials. Pain. 2008;139:485-93.

VHA [Veterans Health Administration]. VHA Pain Outcomes Toolkit. 2003. Disponible sur www.va.gov/PAINMANAGEMENT/docs/Outcomes.doc (accédé 31/3/2011).

Von Korff M, Tiemens B. Individualized stepped care of chronic illness. West J Med 2000;172:133-137.

Vowles KE, McCracken LM, Eccleston C. Processes of change in treatment for chronic pain: the contributions of pain, acceptance, and catastrophizing. Eur J Pain. 2007;11:779-87.

WHO. Towards a common language for functioning, disability and health: ICF. WHO/EIP/GPE/CAS/01.3. 2002.

Williams AC, Potts HW. Group membership and staff turnover affect outcomes in group CBT for persistent pain. Pain. 2010;148:481-6.

WMS [Wisconsin Medical Society]. Guidelines for the assesment and management of chronic pain. WMJ 2004; 103(3).

Deuxième partie :

Etat des lieux de la situation actuelle en Belgique

Chapitre 3
Épidémiologie

Dans le cadre du projet scientifique actuel, une estimation correcte du nombre de patients atteints de douleurs chroniques en Belgique est essentielle. Une estimation correcte du nombre de patients pouvant entrer en ligne de compte pour un bilan et un traitement dans les centres belges de la douleur n'est cependant possible que sur la base de données épidémiologiques pertinentes.

Il convient ici de faire une distinction entre le nombre total de personnes présentant dans notre pays des douleurs de manière fréquente (longue durée) et, d'autre part, le nombre de personnes cherchant activement une aide médicale pour cette problématique de douleur. Cette dernière catégorie de personnes est bien sûr importante et constituera la population de patients cherchant de l'aide dans les centres de la douleur.

Ce chapitre comprend trois parties, en commençant par les données épidémiologiques étrangères récentes. Dans la 2e partie de ce chapitre, les données épidémiologiques belges les plus récentes sont discutées pour ensuite conclure avec les données pharmaco-économiques parues récemment dans la littérature médicale.

Il faut remarquer ici que dans la plupart des cas il ne s'agit pas réellement de recherches épidémiologiques mais de données rassemblées lors d'enquêtes, ce qui est susceptible d'influencer les résultats.

3.1 Données épidémiologiques étrangères

La littérature médicale comprend beaucoup de données épidémiologiques internationales concernant la douleur chronique. Notre but n'est bien sûr pas de donner ici un aperçu exhaustif de toutes les publications antérieures, mais plutôt de présenter un recueil des données les plus pertinentes, avec une attention particulière pour les données épidémiologiques les plus récentes. Une distinction a été faite entre études non européennes et européennes.

3.1.1 Études non européennes

Une des plus anciennes publications, qui reste pourtant très intéressante, est une étude réalisée sous les auspices de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Cette étude, basée sur des interviews individuelles avec des médecins généralistes, a estimé la prévalence de la douleur chronique (définie comme une douleur d'une durée > 6 mois) à 21,5 % (1 169 patients sur un total de 5 438 qui ont été discutés pendant les interviews).

L'Alberta Heritage Foundation for Medical Research a rédigé en 2002 un document pour étudier la validité des programmes multidisciplinaires de traitement de la douleur chronique au Canada. L'intérêt de cette étude pour notre recherche réside dans le fait que la publication comprend un aperçu complet de précédentes études épidémiologiques concernant la douleur chronique. Selon cet aperçu de la littérature, la prévalence de la douleur chronique au Canada s'élèverait à 44,4 % (intervalle de confiance à 95 %: 41,8 % - 45,1 %). Cette publication reprend les chiffres de prévalence les plus élevés pour la douleur chronique dans la littérature médicale, mais cela peut être dû à l'inclusion de populations de patients très spécifiques dans les différentes études épidémiologiques réalisées (visant principalement des patients ayant participé à des thérapies multidisciplinaires dans des centres de revalidation ou des centres de référence de la douleur chronique).

En décembre 2010, la Health Analysis Division of Statistics Canada (Ottawa) a publié une analyse basée sur la population concernant la prévalence de la douleur chronique dans les populations plus jeunes, soit entre 12 et 44 ans (Ramage-Morin & Gilmour, 2010). Les données de 57 660 personnes interrogées ont été analysées. Dans cette population jeune, il s'est avéré que 9 % de la population masculine et 12 % de la population féminine présentaient des douleurs chroniques. La prévalence de la douleur chronique présentait, de plus, une hausse avec l'âge : dans le groupe des 12 à 17 ans, les pourcentages s'élevaient respectivement à 2 % et 6 % (pour les hommes et les femmes), alors que ceux de la catégorie d'âges de 35 à 44 ans s'élevaient à 14 % et 17 %. Dans toutes les catégories d'âges, les femmes présentaient une prévalence de la douleur chronique supérieure à celle des hommes. Plus de 60 % des patients rencontraient

parfois à souvent des limitations importantes lors de la réalisation d'efforts physiques en raison de la présence de la problématique de la douleur. Ces limitations physiques concernaient tous les domaines de la vie, comme les activités ménagères, l'école, le travail, la détente et les déplacements. 3 % des hommes atteints de douleurs chroniques et 5 % des femmes ont même dû faire appel à une aide externe lors de la réalisation des activités quotidiennes (Activities of Daily Living - ADL).

3.1.2 Études européennes

Les études européennes concernant la prévalence de la douleur chronique fournissent des résultats très divergents. L'aperçu ci-dessous se limite aux publications épidémiologiques les plus fréquentes de différents pays du continent européen.

Une étude turque très récente (Ayvat et al., 2011) fournit des données épidémiologiques intéressantes sur des patients qui s'inscrivent dans un centre universitaire de la douleur (Adnan Menderes Üniversitesi). En tout, 772 patients ont été inclus dans cette étude. 73 % des patients étudiés présentaient des douleurs chroniques (> 6 mois). Les 3 douleurs les plus fréquentes concernaient : douleurs liées à la colonne lombaire, douleurs aux épaules et maux de tête. Le score moyen sur l'échelle EVA s'élevait à 7,3 (Numeric Rating Scale – NRS) dans cette population de patients.

Un récent aperçu de la littérature d'études épidémiologiques antérieures en Allemagne concernant la douleur chronique non cancéreuse, décrit une prévalence globale (rassemblant tous les syndromes de douleur et toutes les publications disponibles) de 17 % à 25 % (Wolff et al., 2011). Dans environ 3,5 % à 5,68 % des cas, il s'agit de fortes douleurs. Dans les différentes publications individuelles, la prévalence des douleurs dorsales chroniques varie de minimum 16 % à un maximum de 54,7 % (le dernier pourcentage concerne les douleurs dorsales légères). Les douleurs chroniques d'épaules et de nuque présentent une prévalence de 32,9 % à 42 %. L'aspect intéressant de cette publication spécifique est la mention des chiffres de prévalence pour des syndromes de douleurs neuropathiques spécifiques (qui manquent dans beaucoup d'autres publications). Ainsi, une prévalence de 4,7 % est signalée pour la névralgie post-herpétique, alors que celle de la névralgie du trijumeau (tic douloureux) est estimée à 0,9 %. La prévalence de la polyneuropathie diabétique (PND) est estimée en Allemagne à 13,3 % de tous les patients diabétiques ou 7,3 % de tous les patients atteints d'une neuropathie douloureuse. La prévalence de la fibromyalgie se situerait en Allemagne entre 3,2 % et 5,8 %. Les douleurs liées à l'arthrose présentent une prévalence de 18,7 % à 27,7 %. Enfin, la prévalence des syndromes de douleur chronique viscérale est estimée en Allemagne à 7,8 %.

Une récente étude en Espagne (Langley et al., 2011) a examiné la prévalence de la douleur dans la population adulte. Les données ont été extraites d'une analyse nationale de santé basée sur Internet qui a été réalisée en 2010. Un certain nombre de limitations de l'étude doivent cependant être prises en compte dans la discussion des résultats. Comme ce questionnement a été réalisé par Internet, il n'est peut-être pas vraiment représentatif de toute la population espagnole (en effet, toutes les catégories d'habitants n'ont pas accès dans la même mesure à Internet). Malgré le fait que certains syndromes de douleur aiguë ont été exclus, le concept de douleur chronique n'a pas été clairement décrit dans le sondage. Enfin, aucune distinction n'a été faite entre les différents types de douleur. Ce sondage a été pondéré en fonction de l'âge et du sexe pour correspondre à la population adulte espagnole globale en 2010. Sur la base de

l'extrapolation des résultats de l'étude, on peut conclure qu'environ 17,25 % de la population espagnole adulte a eu des douleurs au cours des derniers mois (cela correspond à un total de 6 100 000 habitants ayant des douleurs), dont 11,69 % avaient eu des douleurs aiguës, 64,17 % des douleurs modérées et 24,14 % des douleurs légères. La présence de douleurs quotidiennes a été signalée par 6,95 % de la population adulte en Espagne. Les principales causes de la douleur étaient la lombalgie (60,53 %) et les douleurs articulaires (40,21 %). Les comorbidités les plus signalées étaient les problèmes de sommeil (42,24 %) et l'angoisse (40,62 %). Les résultats montraient aussi clairement que la douleur avait un impact négatif majeur sur l'activité économique des patients présentant des douleurs intenses ou modérées (seuls 42,62 % des patients ayant des douleurs intenses étaient toujours actifs sur le marché du travail lors du sondage). L'absentéisme était aussi nettement plus élevé dans la population confrontée à des douleurs chroniques par rapport à la population sans problème de douleur.

Le même auteur principal a publié les conclusions d'une analyse à grande échelle basée sur Internet qui a été réalisée en 2008 en Angleterre, en France, en Espagne, en Allemagne et en Italie (Langley, 2011 – étude réalisée dans le cadre de l'initiative CHANGE PAIN, Grünenthal GmbH). Globalement, on peut supposer que, dans les pays concernés, 1 habitant adulte sur 5 (20,27 %) (> 18 ans) a eu des douleurs durant le mois précédant le sondage. Sur la base des résultats de l'étude, on estime que, dans les 5 plus grands pays européens, pas moins de 49,7 millions d'habitants auraient eu des douleurs au cours des derniers mois, dont 11,2 millions de personnes ont eu des douleurs intenses, 29,4 millions des douleurs modérées et 9,0 millions des douleurs légères. Au niveau de la population, une prévalence de douleurs quotidiennes de 8,85 % peut être estimée, dont 3,47 % ont des douleurs intenses et 4,70 % des douleurs modérées. Les patients confrontés à des douleurs intenses signalent pas moins de 75,16 % de douleurs quotidiennes, contre 39,90 % dans la catégorie ayant des douleurs modérées et 16,12 % des douleurs légères. La prévalence de la douleur est la plus élevée dans la catégorie d'âges entre 40 et 59 ans. La prévalence est aussi plus élevée chez les femmes (12,30 %) que chez les hommes (7,98 %). De plus, les femmes décrivent plus souvent que les hommes des douleurs intenses et modérées. Il convient de relever qu'une majorité des patients signalent la présence d'affections médicales concomitantes au cours des 12 derniers mois. Les comorbidités les plus fréquentes sont les maux de tête (63,65 %), les troubles du sommeil (46,55 %), les douleurs abdominales (38,15 %), l'insomnie (37,27 %) et l'angoisse (35,97 %). La prévalence de la dépression est la plus élevée dans le cas de douleurs intenses (35,38 %) pour passer à une prévalence de 19,74 % dans le cas de douleurs légères. On mentionne également une consommation importante de médicaments pendant une longue période (tant des médicaments en vente libre que sur prescription). L'auteur décrit, en outre, un impact négatif important des douleurs intenses quotidiennes sur la qualité de vie des patients concernés. La perte de productivité qui en résulte pour la société est clairement dramatique, selon l'auteur de cette publication. En effet, seuls 34,85 % des patients atteints de douleurs ont un emploi à plein temps, contre 44,52 % de la population sans douleurs. Parmi les personnes confrontées à des douleurs intenses, seuls 25,98 % travaillent à plein temps. Globalement, (toutes les formes d'emploi comprises), on peut supposer que 44,07 % des patients atteints de douleurs n'ont pas d'activité économique, contre 35,54 % pour la population sans douleurs. L'absentéisme s'élève respectivement à 22,97 %, 7,77 % et 4,76 % chez les patients atteints de douleurs intenses, modérées et légères contre 4,09 % dans la population sans douleur.

En 2011, les résultats de l'étude PRIME (Prevalence, Impact and Cost of Chronic Pain) réalisée en Irlande (Raftery et al., 2011) ont été publiés. Un questionnaire a été envoyé à

3 136 personnes, et 1 204 ont renvoyé un questionnaire entièrement complété. La prévalence de la douleur chronique s'élevait dans cette étude à 35,5 % (intervalle de confiance à 95 % : 32,8-38,2 ; n = 428). Ces résultats de l'étude irlandaise n'ont néanmoins pas montré de différence de prévalence entre les hommes et les femmes. La prévalence de la douleur chronique augmentait cependant avec l'âge et présentait aussi une corrélation positive avec l'exercice (quotidien) d'un travail manuel. Les douleurs dorsales étaient les douleurs les plus fréquemment signalées (47,6 %). Il convient de relever dans cette étude que la grande majorité des patients (80 % !) signalaient plus d'une localisation de douleurs. Une part importante des patients atteints de douleurs signalaient des douleurs sur deux, trois, voire plus de localisations. Il s'est avéré qu'environ 12 % des participants sont en incapacité de travail des suites de la problématique de douleur. Parmi les personnes interrogées atteintes de douleurs chroniques, pas moins de 15 % présentent des caractéristiques claires d'une dépression cliniquement significative (contre 2,8 % chez les personnes ne souffrant pas de douleurs).

Bekkering et al. (2011) ont publié récemment les résultats d'une étude de la littérature sur l'épidémiologie et l'approche de la douleur chronique aux Pays-Bas. 119 études néerlandaises pertinentes y ont été reprises. La prévalence des douleurs modérées à intenses dans la population néerlandaise adulte est estimée globalement à 18 %. On estime que dans les cabinets de médecins généralistes néerlandais 7,91 patients pour 1 000 souffrent de douleurs chroniques intenses, inexpliquées et généralisées. La prévalence des syndromes de douleurs chroniques musculosquelettiques est estimée à 44,4 % (avec 21,2 % de douleurs lombaires, 15,1 % de douleurs aux épaules et 14,3 % de cervicalgies). La prévalence de la douleur chronique généralisée ('chronic widespread pain') s'élève à 5,2 % de la population néerlandaise globale. Beaucoup moins de données sont disponibles concernant l'apparition de types de douleurs spécifiques, comme les douleurs viscérales ou neuropathiques. Pour les douleurs neuropathiques, une incidence globale de 8,2 pour 1 000 années-personne (intervalle de confiance à 95 % : 8.0 – 8.4) est décrite. Les syndromes mononeuropathiques et le syndrome du canal carpien semblent être ici les formes les plus fréquentes de neuropathie douloureuse. Selon les données néerlandaises susmentionnées, 55 % des patients cancéreux présentent des douleurs, dont 44 % d'une intensité modérée à forte (≥4/10). Les auteurs concluent que la prévalence de la douleur chronique est beaucoup plus élevée que celle des autres affections chroniques, comme le diabète et les affections cardiovasculaires, même si ces dernières intéressent plus souvent les autorités et les médias. 57 % à 74 % des patients souffrant de douleurs généralisées et non malignes (pas liées au cancer) sont traités pour cette problématique de la douleur (24,8 % à 43 % ne bénéficient d'aucune forme de traitement). Chez les patients cancéreux, ce pourcentage de traitement se situe entre 73 % et 88 %. Malgré les différentes perspectives de traitement disponibles, 34 % à 79 % des patients ont estimé que leurs douleurs sont traitées de manière inadéquate. Toutes les études épidémiologiques néerlandaises montrent également un impact négatif marqué de la douleur chronique sur la qualité de vie générale, les activités quotidiennes et la santé mentale. D'après une des études reprises dans l'aperçu de la littérature, 54 % des patients ne peuvent d'ailleurs pas vivre normalement avec des douleurs chroniques modérées à intenses, alors que 46 % ne peuvent pas prendre soin d'eux ou des autres.

Sur la base d'une enquête téléphonique représentative réalisée par l'observatoire national de la douleur récemment créé au Portugal, des chiffres globaux de prévalence pour la douleur chronique de 38 % ont été obtenus (présenté pendant le congrès *Societal Impact of Pain*, Bruxelles, mai 2011).

3.2 Données épidémiologiques belges

3.2.1 Etudes pan-européennes

Une première source importante de données épidémiologiques belges peut être trouvée dans la publication souvent citée de Breivik et al. (2006). Cette enquête téléphonique a été réalisée dans 15 pays européens et en Israël et concernait la prévalence, la gravité, le traitement et l'impact de la douleur chronique. En tout, 46 394 personnes interrogées étaient disposées à participer à la première partie de l'enquête. Globalement, 19 % des personnes interrogées présentaient des douleurs chroniques d'intensité modérée à forte, avec un minimum de 12 % (Espagne) et un maximum de 30 % (Norvège). Dans différents pays européens, des différences régionales importantes ont été constatées dans la prévalence de la douleur chronique. À titre d'exemple, l'Italie présentait une prévalence de 32 % dans le nord et de moins de 22 % dans le sud. Après la 1ère évaluation, des patients adultes (≥ 18 ans) atteints de douleurs chroniques (≥ 6 mois), avec une intensité de ≥ 5 sur 10 selon la mesure NRS, ont été inclus pour une enquête plus détaillée. Finalement, 4 839 personnes interrogées, environ 300 par pays, ont réalisé ces interviews plus complètes. En Belgique, 303 patients ont finalement passé les interviews plus approfondies (2e évaluation).

Sur la base des réponses de 2 451 personnes belges interrogées (pendant l'évaluation initiale), la publication de Breivik et al. mentionne pour notre pays une prévalence de la douleur chronique de 23 %, soit la quatrième prévalence la plus élevée en Europe. L'âge moyen des patients atteints de douleurs chroniques s'élevait en Belgique à 48,4 ans. 37 % des patients présentaient des douleurs intenses (≥8 sur l'échelle NRS), le 4e pourcentage le plus élevé (minimum de 18 % aux Pays-Bas et maximum de 50 % en Israël). 54 % des patients belges atteints de douleurs étaient de sexe féminin. La durée moyenne des douleurs s'élevait dans notre pays à 7,5 ans, alors que la moyenne européenne s'élève à 7,0 ans. 61 % indiquaient pendant l'enquête que leurs douleurs étaient traitées de manière inefficace. Notre pays affiche le pourcentage le plus élevé de douleurs chroniques des suites de l'arthrose (48 %). La hernie discale et les discopathies étaient responsables de 25 % des douleurs, alors que 13 % de la douleur était d'origine traumatique. Les patients belges atteints de douleurs ont signalé un absentéisme moyen de 8,3 jours au cours des 6 derniers mois (en conséquence directe de la problématique de douleur chronique). Ce chiffre est plus élevé que la moyenne européenne de 7,8 jours. 15 % des personnes belges interrogées ont admis avoir perdu leur emploi des suites de la problématique de la douleur chronique, alors que 9 % des personnes interrogées ont dû changer de fonction ou assumer une autre responsabilité. 22 % des patients atteints de douleurs chroniques interrogés avaient déjà consulté dans le passé un spécialiste de la douleur (algologue), même si seuls 10 % des personnes interrogées indiquent qu'on leur a demandé d'évaluer l'intensité de la douleur à l'aide d'une échelle de douleurs. Au moment de l'enquête, 42 % des personnes interrogées belges prenaient des anti-inflammatoires non stéroïdiens (contre 44 % en Europe), alors que 15 % prenaient des opioïdes faibles pour lutter contre les douleurs et 7 % des opioïdes forts. 33 % des patients prenaient du paracétamol au moment de l'enquête. Malgré la prise importante de médicaments, pas moins de 68 % des personnes interrogées admettent que le traitement pharmacologique est insuffisant à certains moments pour contenir la douleur de manière adéquate. Dans le passé, 18 % des personnes interrogées belges ont essayé un traitement par acupuncture, 17 % un traitement de physiothérapie et 23 % des personnes interrogées ont suivi un traitement par massages. Il convient enfin de mentionner qu'une dépression clinique a été diagnostiquée chez 19 % des personnes interrogées belges.

3.2.2 Enquête Eurobaromètre

Des données belges peuvent également être extraites de la dernière étude Eurobaromètre (Santé dans l'Union européenne). Les données ont été réunies durant la période d'octobre et novembre 2006 et la publication des données traitées date de septembre 2007. Selon ces données, 25 % de la population en Belgique indiquent au cours des 6 derniers mois avoir rencontré des problèmes pour réaliser des activités quotidiennes des suites de problèmes de santé (pour toute la Communauté européenne, ce pourcentage se situe à 29 %). Une analyse démographique démontre que les facteurs suivants jouent un rôle : l'âge, le niveau de formation, la composition du ménage et (dans une moindre mesure) le sexe. Un tiers des habitants européens (32 %) déclarent que, durant la semaine précédant l'interview, leurs activités quotidiennes ont été influencées de manière négative par des douleurs musculosquelettiques (musculaires, articulaires, cervicales ou bas du dos). En Belgique, ce pourcentage se situe exactement dans la moyenne européenne, à savoir 32 %. Les lombalgies étaient les douleurs les plus citées (11 %), suivies par les dorsalgies et les douleurs au niveau des articulations des genoux (tous deux 8 %), les douleurs aux épaules et les cervicalgies (tous deux 7 %), les maux de tête (6 %), les douleurs au niveau des mains, des hanches et des pieds (5 %) et des coudes dans 2 % des cas. L'âge joue ici un rôle important, avec un signalement plus important de douleurs gênantes dans le groupe des plus de 55 ans que dans les catégories d'âges plus jeunes (44 % contre 23 % dans le groupe d'âges entre 15 et 24 ans). Les personnes ayant un niveau limité de formation (formation arrêtée à 15 ans ou avant) présentent aussi plus de douleurs invalidantes (43 %) par rapport aux personnes plus qualifiées interrogées (27 %). Les femmes présentent aussi plus souvent des douleurs gênantes que les hommes (37 % contre 27 %). Lors d'un questionnaire ultérieur, 25 % des personnes européennes interrogées confirment avoir été gênées par des douleurs chroniques invalidantes (ici pas uniquement musculosquelettiques, mais toutes formes/tous types réunis). En Belgique, ce pourcentage s'élevait à 27 %. Ici aussi, les douleurs au niveau de la colonne lombaire semblaient les plus fréquentes. D'après cette enquête, les douleurs chroniques à caractère invalidant semblaient aussi plus fréquentes chez les femmes (28 %) que chez les hommes (22 %).

3.2.3 Institut Scientifique de Santé Publique

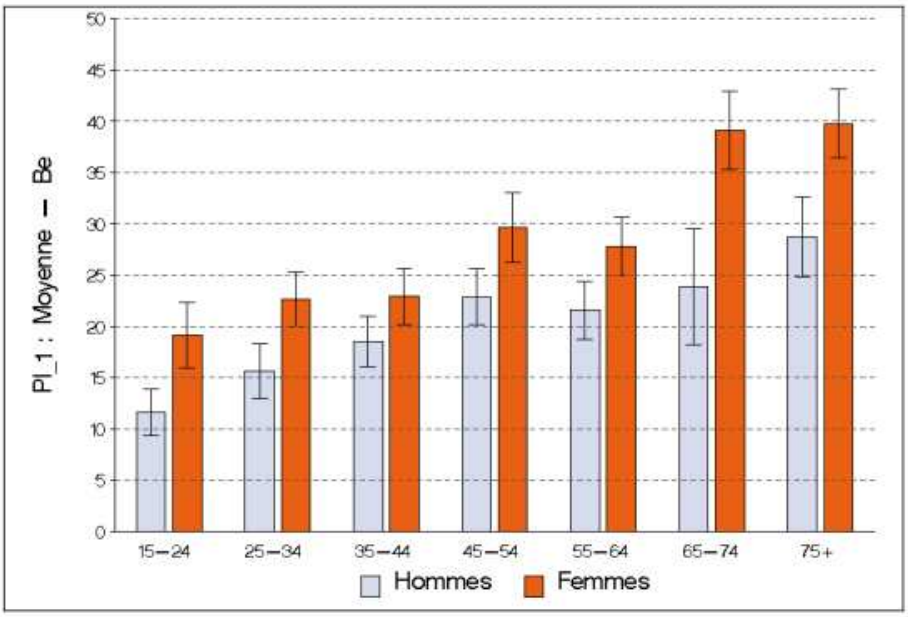
Une autre source de données provient de l'enquête de santé en Belgique 2008 (réalisée par l'Institut Scientifique de Santé Publique – Direction Opérationnelle Santé Publique et Surveillance). Cette enquête affirme que, en 2008, près d'un Belge sur 4 (24,1 %) souffrait de douleurs physiques chroniques. Les données chiffrées brutes montrent que ce chiffre a légèrement augmenté entre 1997 (23,0) et 2008 (24,1) (ces questions concernant les douleurs physiques n'apparaissaient pas dans les enquêtes de 2001 et 2004), mais, après correction pour l'âge et le sexe, il n'y avait plus de différences significatives.

Après examen spécifique de la gravité et de la gêne causée par les douleurs physiques, on constate que 12 % d'adultes belges souffrent de douleurs fortes à très fortes et 18 % des adultes ont des douleurs qui les gênent beaucoup ou énormément.

Dans cette enquête de santé, l'impact des douleurs sur la vie quotidienne est évalué auprès de la population adulte (de 15 ans et plus) à l'aide de deux questions du SF-36 : l'intensité de la douleur physique et les restrictions fonctionnelles occasionnées. Le

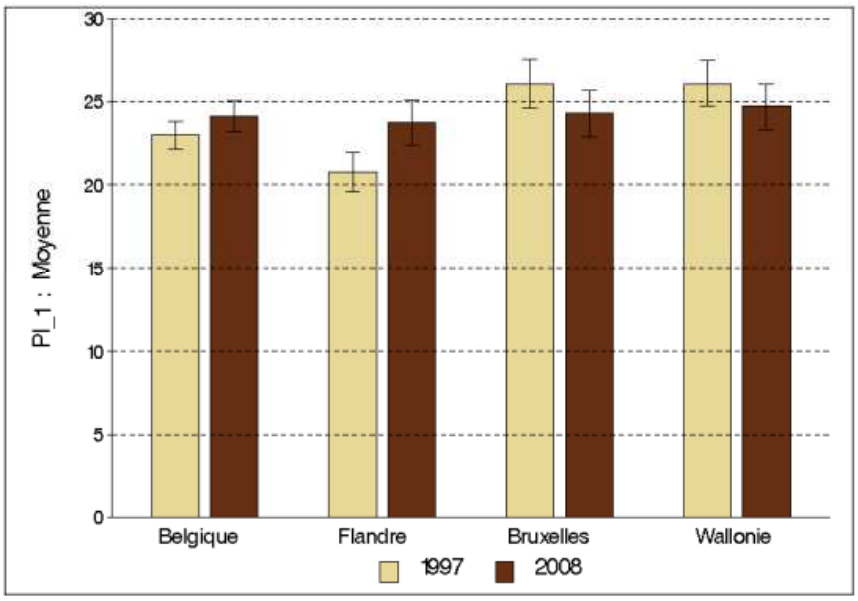
score de douleur physique est calculé à partir de la combinaison de ces deux questions. Ce score décrit la sévérité des troubles liés à la douleur physique au sein de la population. Pour en faciliter l'interprétation, ce score a été inversé dans ce rapport de manière à ce qu'un score élevé corresponde à des douleurs physiques très invalidantes et un score faible, à l'absence de douleur. L'examen de la douleur physique indique que le score moyen des femmes (28) est supérieur à celui des hommes (20), traduisant le fait que les femmes se sentent davantage incommodées par la douleur que les hommes dans l'exécution de leurs activités quotidiennes. Pour les personnes âgées (plus de 75 ans), le score de douleur atteint 35,4. Dans chaque catégorie d'âges, le score est plus élevé chez les femmes que chez les hommes et cette différence est surtout significative dans les catégories d'âge plus élevées.

Score moyen de douleur physique (selon le SF-36) dans la population (de 15 ans et plus), par âge et par sexe, Enquête de santé, Belgique, 2008



La douleur physique est plus présente chez les personnes ayant un faible niveau d'éducation. Le score SF-36 moyen de douleur physique chez les personnes n'ayant pas de diplôme ou seulement un diplôme d'enseignement primaire s'élève à 33,4. En comparaison, ce score ne s'élève qu'à 19,8 chez les personnes possédant un diplôme de l'enseignement supérieur. Après correction pour l'âge et le sexe, la différence entre les moins et les plus qualifiés reste importante. Le gradient socio-économique dans la sévérité de la douleur pourrait en partie s'expliquer par le type d'activité professionnelle et l'effort physique qu'elle exige. Le score moyen de douleur est plus élevé dans les zones urbaines (27) par rapport aux zones semi-urbaines (20) et rurales (23). Les habitants de la ville de Bruxelles (24) ont toutefois un score plus favorable que ceux des grandes villes flamandes de Gand et Anvers (34). En revanche, aucune différence n'apparaît entre les trois régions du pays.

Score moyen de douleur physique (selon le SF-36) dans la population (de 15 ans et plus), par région et par année, Enquête de santé, Belgique, 2008



Pour estimer l'influence de la douleur physique sur la santé mentale, deux indicateurs du chapitre « santé mentale » ont été choisis : ceux relatifs aux troubles dépressifs (SL_2) et aux troubles du sommeil (SL_4) au cours de la semaine écoulée. L'indicateur « intensité de la douleur physique » (PI01_1) a été dichotomisé, pour former une classe de personnes n'ayant ressenti aucune douleur physique dans les 4 dernières semaines par rapport à une classe de personnes ayant éprouvé une douleur physique, quelle que soit son intensité ressentie. Les analyses ont été effectuées par régressions logistiques, dans lesquelles les données sont ajustées pour l'âge et le sexe. Les résultats de ces analyses ont révélé une relation significative entre la présence de douleur et la santé mentale. Ainsi, les personnes qui éprouvent une douleur ont 3,5 fois plus de chance ($p < 0,05$) de présenter des troubles dépressifs que les personnes qui ne rapportent aucune douleur. De plus, les troubles du sommeil sont 2,4 fois plus probables chez les personnes éprouvant une douleur ($p < 0,05$).

3.2.4 Etude Pain Proposal

Des données plus récentes (2010) sont disponibles dans une étude réalisée par Insites Consulting (Patient Survey août-septembre 2010). Ces données fournissent principalement une perspective intéressante concernant les implications pratiques des douleurs chroniques pour les patients belges. Ces données montrent que, pour plus d'un quart (26 %) des patients atteints de douleur chronique, il faut plus de 12 mois pour poser un diagnostic. Parmi ces patients, 55 % mentionnent que leur douleur n'a pas été traitée de manière adéquate. La moitié des patients pensent d'ailleurs que leur environnement doute de l'existence de leur douleur. Ces douleurs chroniques, non traitées, ont aussi un impact négatif clair sur la capacité de travail de la personne en question. 63 % des patients disent que leur statut professionnel est directement influencé par les douleurs chroniques, et 21 % affirment qu'ils ne peuvent pas travailler à cause de leur affection. Mais même quand les patients sont tout de même encore actifs sur le plan professionnel, ils estiment être gênés au moins un tiers de leur temps

(35 %) dans leur travail et donc que leurs prestations ne sont pas optimales. Il est intéressant de mentionner que 86 % des patients affirment qu'ils aimeraient être ou rester un membre actif de la société. 28 % de ces personnes craignent de perdre leur travail à cause des douleurs, alors que 38 % sont préoccupées par le fait que la problématique de la douleur les empêchera d'avancer dans leur carrière professionnelle. L'enquête a aussi montré que près d'un quart (26 %) des patients sont accusés d'utiliser les douleurs comme prétexte pour ne pas devoir aller travailler. Toutefois, la douleur chronique n'a pas que des répercussions professionnelles. 9 % des patients atteints de douleur chronique interrogés affirment en effet que les douleurs ont une influence négative sur leurs relations avec leur famille et leurs amis. Près d'un tiers (31 %) déclarent que la douleur les a mis dans une forme d'isolement social. Enfin, il est important de mentionner que cette enquête souligne aussi l'intérêt d'une bonne formation. En effet, quand les médecins généralistes sont interrogés, moins de la moitié (40 %) disent savoir ce qu'il faut faire si un patient présente toujours des douleurs après le traitement. 91 % des médecins souhaitent plus de formation, surtout sur le traitement de la douleur chronique et des directives sur l'orientation des patients atteints de douleur chronique vers les centres de la douleur, ainsi que des directives concernant le traitement des syndromes de douleur résistant à la thérapie.

3.2.5 Etude Belgian Pain Society et Dimarso

Même s'il y a sans aucun doute des limitations méthodologiques et que les données datent de 2000, des informations intéressantes supplémentaires peuvent être obtenues dans les résultats d'une étude réalisée par le bureau Dimarso à la demande de la Belgian Pain Society (BPS). Il s'agit d'un sondage examinant la prévalence, les caractéristiques et les conséquences de la douleur dans la population belge. Les personnes qui ont participé à cette étude faisaient partie d'un « access panel » (n = 2,485) complétant régulièrement des enquêtes écrites envoyées par la poste. Ces participants ont été payés pour participer à ce panel. La qualité de ce panel est contrôlée à chaque fois qu'une enquête est envoyée. Ce sondage est représentatif de la population belge concernant l'âge, la formation, la profession, le nombre de personnes dans le ménage, l'environnement de vie et la langue (cfr. Flandre – Wallonie). L'enquête a été réalisée durant les mois de janvier et février 2001. Finalement, 1 624 personnes ont renvoyé le questionnaire entièrement complété (soit un pourcentage de réponse de 65,4 %). Sur les 1 624 personnes interrogées, 1 019 (= 63 %) ont répondu avoir été gênées par des douleurs au cours des 6 derniers mois. Sur ces 1 019 personnes, 57,5 % avaient des douleurs au moment de l'enquête. Autrement dit, 36 % des personnes interrogées ont présenté des douleurs à un moment donné. Seule une minorité (8,3 %) a signalé une durée de douleurs située entre 3 et 6 mois. Plus de la moitié (52,3 %) des personnes interrogées ont fait face à des douleurs durant plus de 6 mois. L'intensité moyenne des douleurs s'élevait à 4,6 au moment de l'enquête.

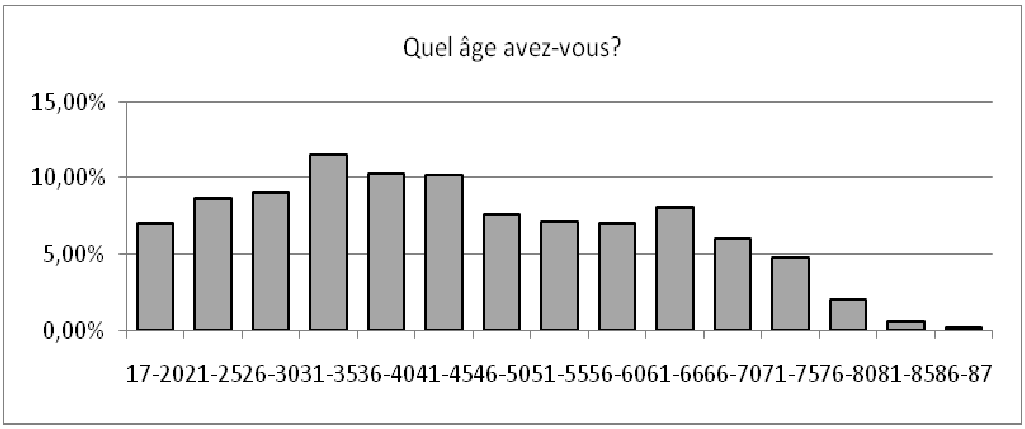
Dans les pages suivantes, vous trouverez une vue d'ensemble plus complète des résultats de cette étude. Une partie des résultats (concernant les lombalgies) a déjà été publiée auparavant, mais les autres résultats n'ont jamais été analysés jusqu'à présent, ni publiés. La représentation graphique de tous les résultats de l'étude réalisée est donnée ci-dessous.

3.2.5.1 Introduction

Données démographiques des personnes interrogées

Structure par âge

La structure par âge ci-dessous est représentative de la population belge en 2001.



État civil

Célibataire	21,60 %
Marié(e) sans enfants	8,30 %
Marié(e) avec enfants	53,90 %
Divorcé(e)	5,30 %
Cohabitant(e)	6,30 %
Veuf/ veuve	4,60 %

Études

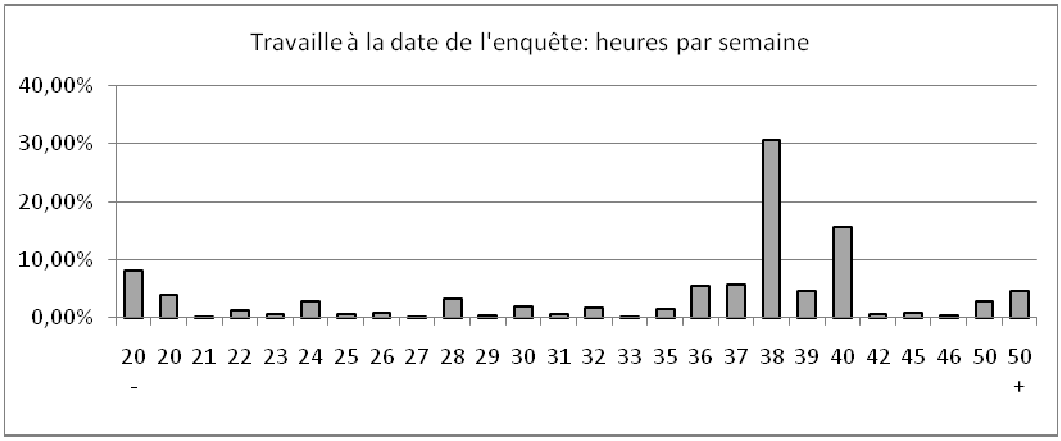
Enseignement primaire (jusqu'à 12 ans)	5,50 %
Enseignement secondaire inférieur (jusqu'à 15 ans)	21,30 %
Enseignement secondaire supérieur (jusqu'à 18 ans)	38,00 %
Enseignement supérieur (après la 18e année)	35,10 %

Profession

employé(e)	34,20 %	laborantin	0,30 %
femme/homme au foyer	18,00 %	magasinier	0,30 %
ouvrier/ouvrière	12,90 %	militaire	0,30 %
cadre supérieur	3,30 %	cuisinier/aide de cuisine	0,20 %
profession libérale	2,60 %	agent de sécurité	0,20 %
professeur\enseignant\éducateur	2,40 %	vendeur/vendeuse	0,20 %
femme de ménage	1,10 %	administratif	0,10 %
fonctionnaire	1,00 %	secteur bancaire	0,10 %
opérateur (de machines)	0,90 %	employé(e) commercial(e)	0,10 %
secteur de la construction	0,80 %	contremaître	0,10 %
électricien	0,80 %	secteur social	0,10 %
manœuvre	0,80 %	infirmier/infirmière	0,10 %
autre	0,70 %	secteur des soins	0,10 %
travailleur à la chaîne	0,70 %	pharmacien	0,00 %
chauffeur	0,70 %	bibliothécaire	0,00 %
métallurgiste	0,70 %	comptable	0,00 %
commerce de détail	0,60 %	secteur médical	0,00 %
mécanicien	0,60 %	Informaticien/programmeur	0,00 %
aide familiale	0,50 %	caissier/caissière	0,00 %
dans l'horeca	0,50 %	kinésithérapeute	0,00 %
technicien	0,50 %	secrétaire	0,00 %
indépendant (sans précision)	0,50 %	infirmier/infirmière social(e)	0,00 %
cadre moyen	0,40 %	employé technique	0,00 %
entretien	0,40 %	courtier d'assurances	0,00 %
secteur du bois/menuisier	0,30 %	infirmier/infirmière indépendant(e)	0,00 %

Statut professionnel

Étudiant	8,30 %
Actif lors de l'enquête	49,20 %
Femme/homme au foyer	13,00 %
Chômeur	5,80 %
Allocation de la mutualité à cause de la douleur	2,20 %
Allocation d'invalidité à cause de la douleur	1,00 %
Procédure juridique en cours (p. ex. accident de travail)	0,10 %
Pensionné(e)	20,40 %



Résultats

Prévalence

Sur les 1 624 personnes interrogées, 1 019 (= 63 %) ont indiqué avoir été gênées par des douleurs au cours des 6 derniers mois. Sur ces 1 019 personnes, 57,5 % avaient des douleurs au moment de l'enquête. Autrement dit, 36 % de la population présentaient des douleurs à un moment donné.

Caractéristiques de la douleur

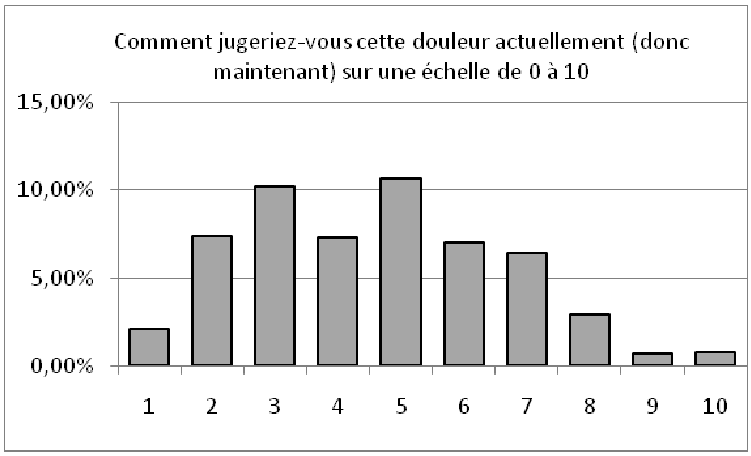
Durée de la douleur

Moins de 3 mois	39,40 %
Entre 3 et 6 mois	8,30 %
Plus de 6 mois	52,30 %

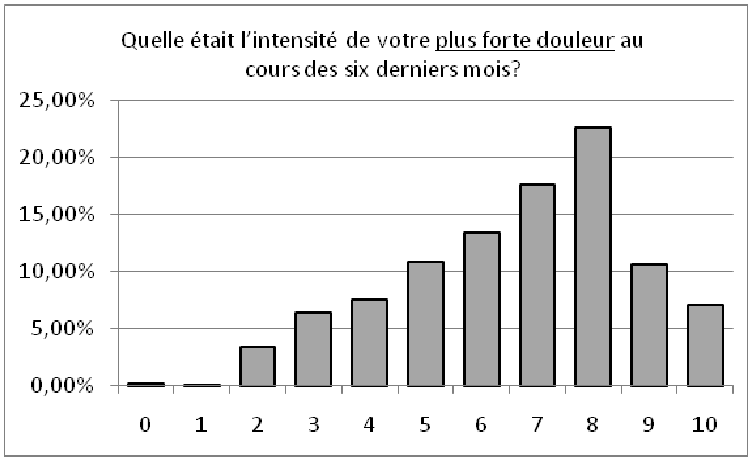
Seule une minorité des personnes (8,3 %) répond que les douleurs ont duré entre 3 et 6 mois. Plus de la moitié d'entre eux avaient encore des douleurs au moment de l'enquête, donc à peine 3,5 % sont sûrs que les douleurs ne dureront pas plus de 6 mois. On peut donc en conclure que quand les douleurs persistent plus de 3 mois, il est très probable qu'elles dureront plus de 6 mois.

Intensité de la douleur

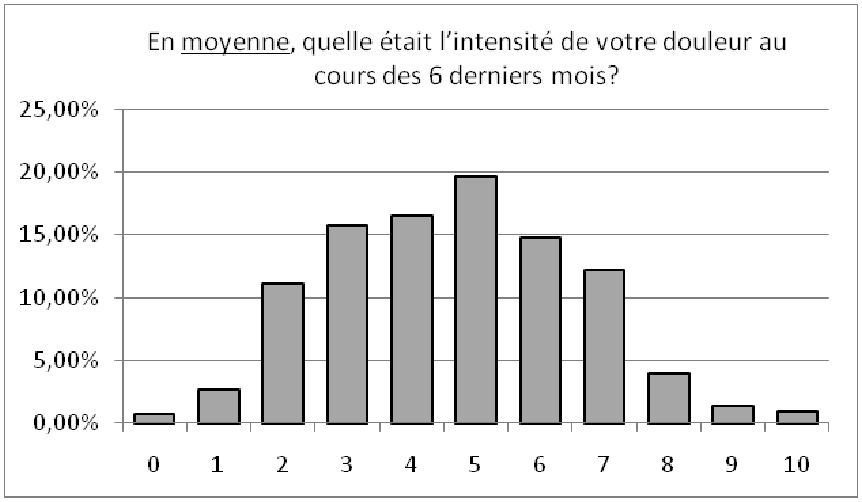
La douleur chez des personnes qui y sont confrontées à un moment donné s'élève en moyenne à 4,6 sur une échelle allant de 0 (= pas de douleur) à 10 (=la pire douleur imaginable).



La pire douleur que les personnes ont subie durant une période de 6 mois s'élève en moyenne à 6,6 sur une échelle allant de 0 (= pas de douleur) à 10 (= la pire douleur imaginable).

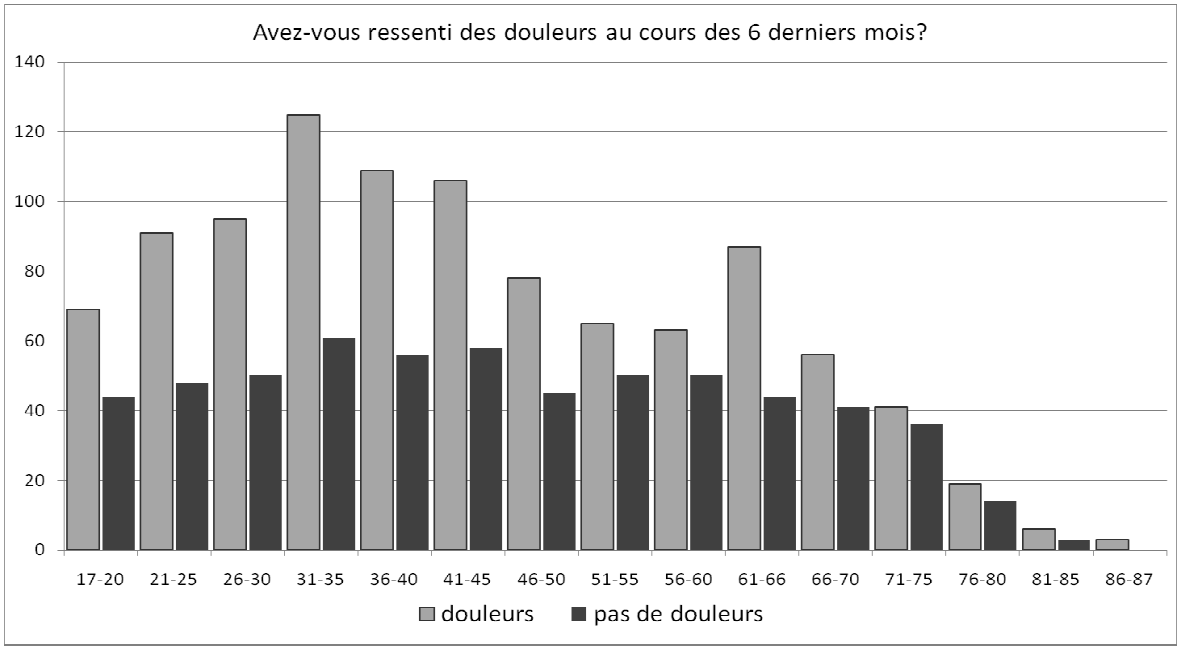


La douleur moyenne que les personnes ont subie durant une période de 6 mois s'élève en moyenne à 4,6 sur une échelle allant de 0 (= pas de douleur) à 10 (= pire douleur imaginable), ce qui est conforme à la douleur que les gens subissent en moyenne à un moment donné.

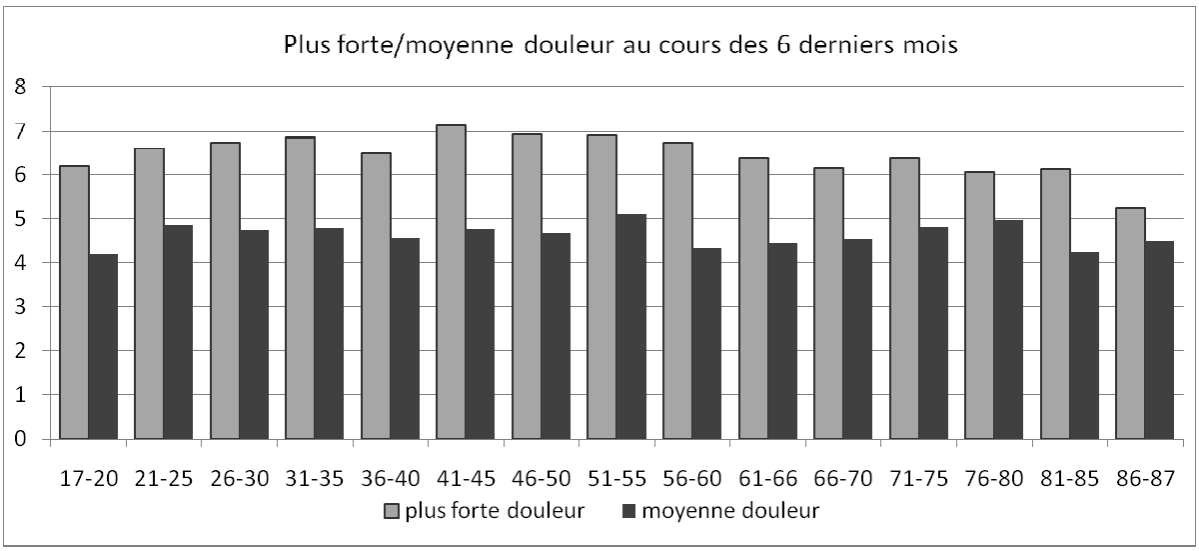


Âge

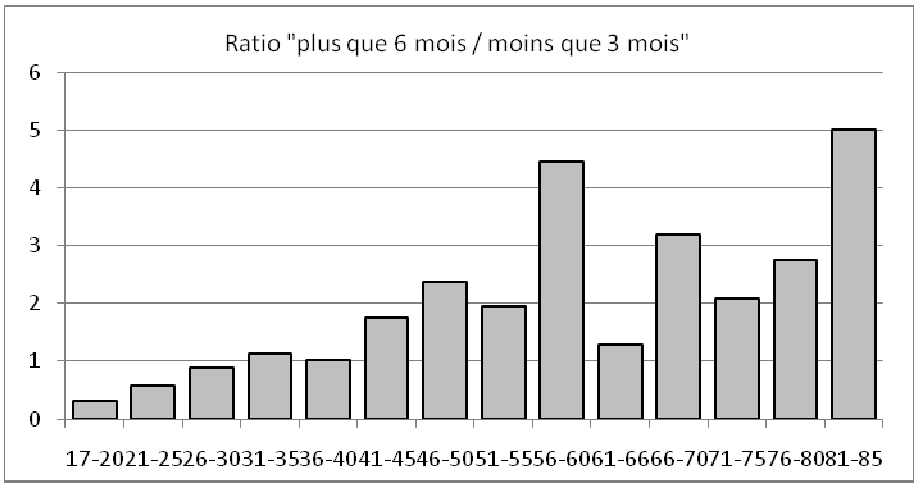
La structure par âge des personnes interrogées confrontées à des douleurs au cours des 6 derniers mois, par rapport aux personnes interrogées qui n'y sont pas confrontées, montre qu'il n'y a pas une influence directe de l'âge sur la douleur.



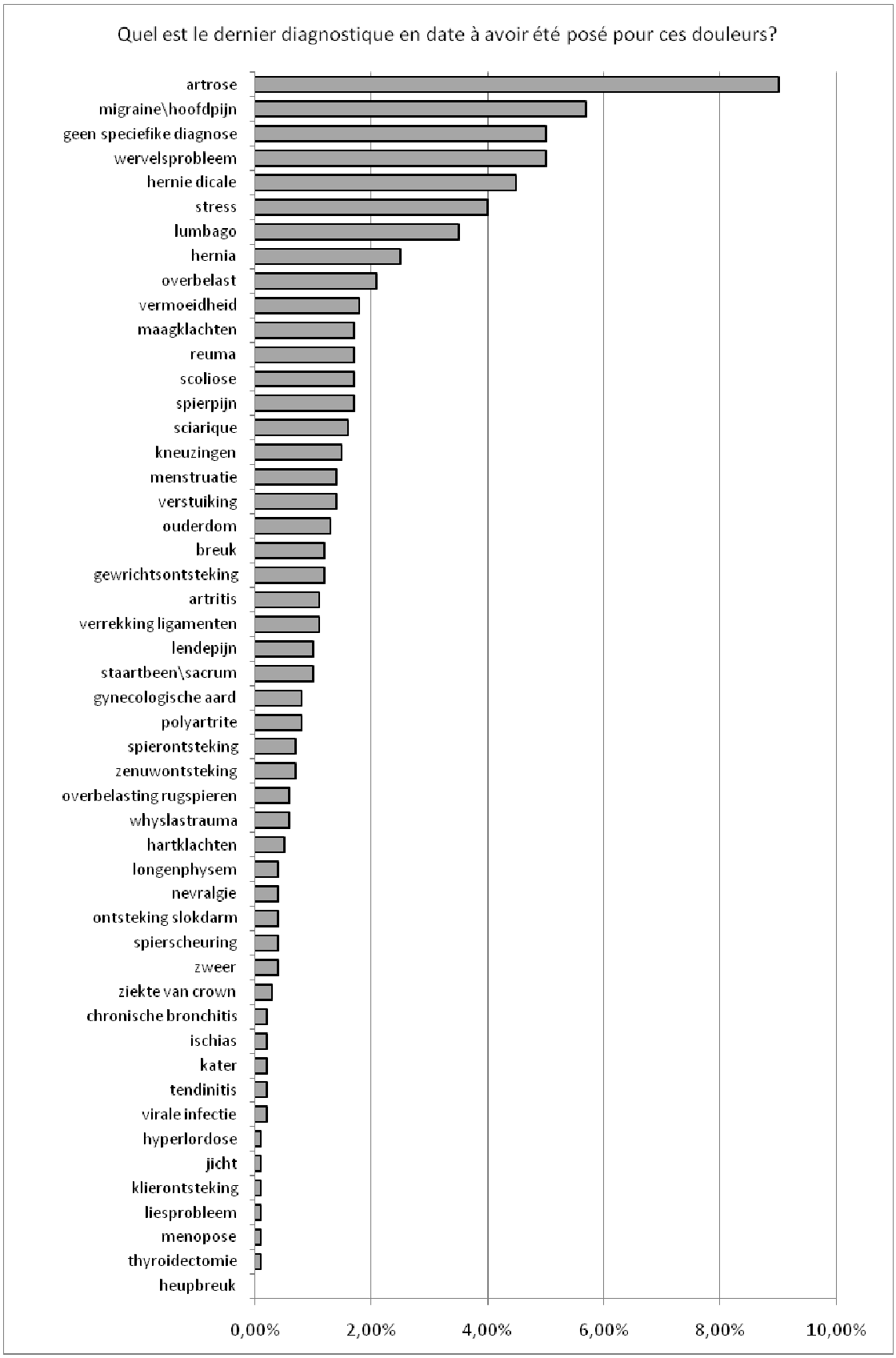
Pour la pire douleur ou la douleur moyenne durant une période de 6 mois, un effet de l'âge sur les douleurs signalées n'a pas non plus pu être démontré.



Il existe cependant une nette différence d'âge concernant la durée des douleurs. À un âge plus jeune, il y a en moyenne davantage de douleurs qui durent moins de 3 mois. À un âge supérieur, il y a clairement plus de douleurs qui durent plus de 6 mois.



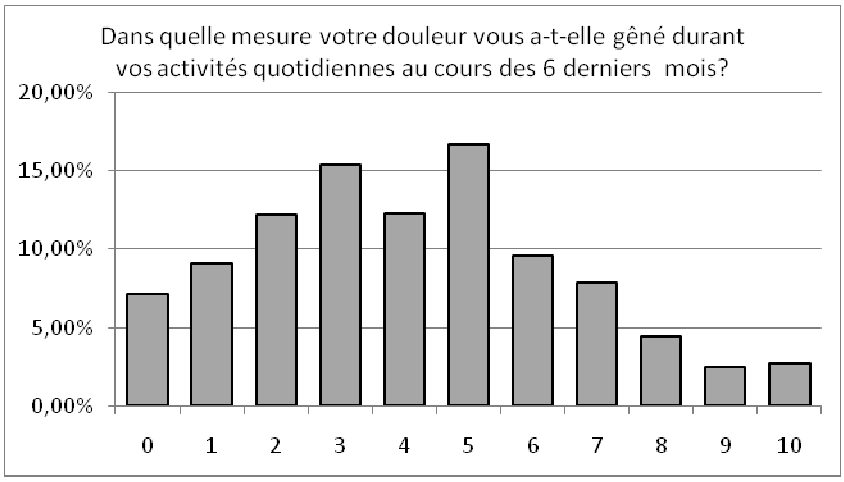
Type de douleurs



Conséquences/Impact de la douleur

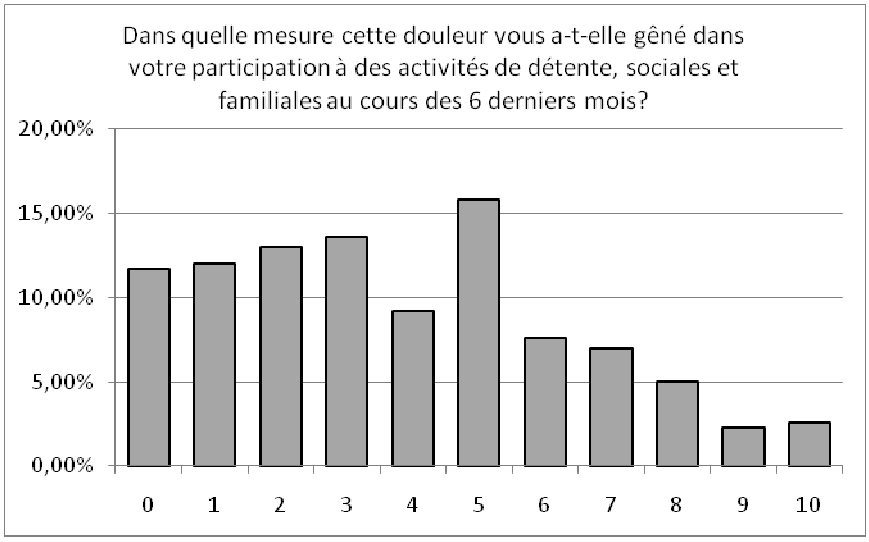
Activités quotidiennes

La gêne engendrée par les douleurs subies pendant une période de 6 mois sur les activités quotidiennes s'élève en moyenne à 4,1 sur une échelle allant de 0 (= pas de gêne) à 10 (= impossibilité de réaliser les activités).



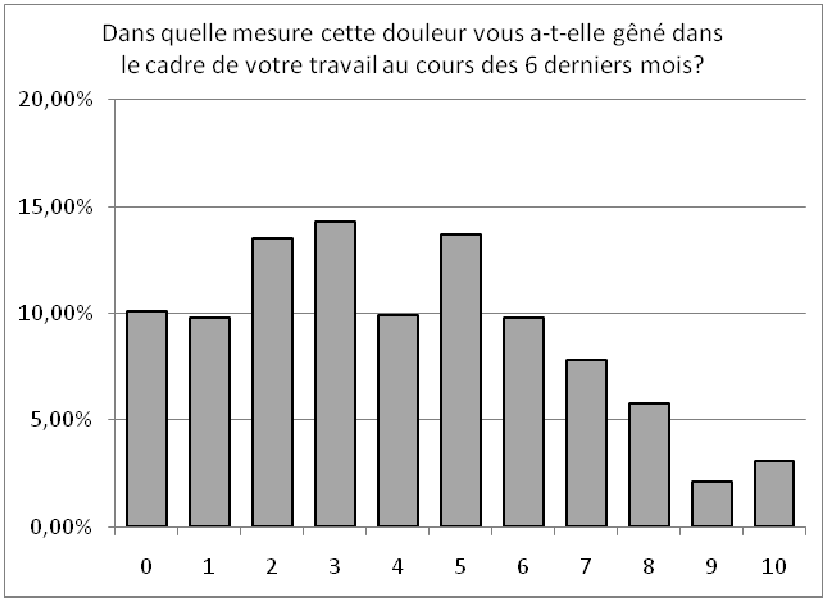
Activités de détente, sociales et familiales

La gêne engendrée par les douleurs subies pendant une période de 6 mois lors des activités de détente, sociale et familiale s'élève en moyenne à 3,8 sur une échelle allant de 0 (= pas de gêne) à 10 (= impossibilité de réaliser les activités).



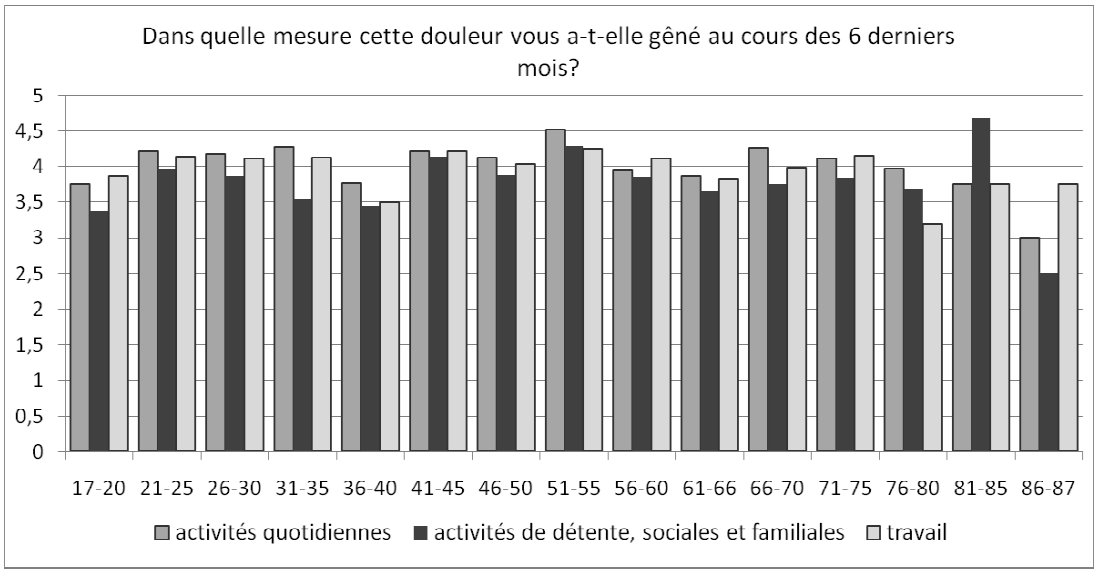
Travail

La gêne engendrée par les douleurs subies pendant une période de 6 mois dans le cadre du travail (y compris tâches ménagères) s'élève en moyenne à 4,0 sur une échelle allant de 0 (= pas de gêne) à 10 (= impossibilité de réaliser les activités).



Âge

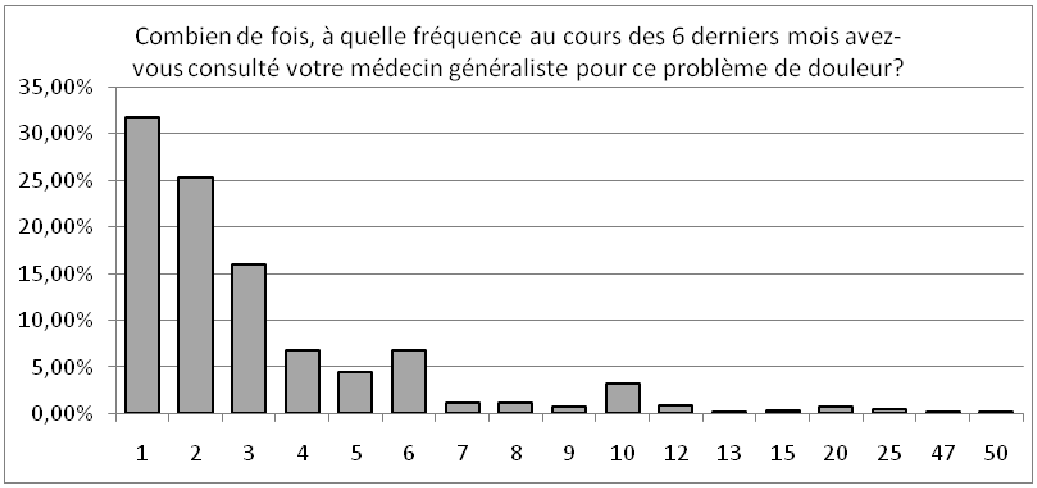
L'âge ne semblait pas avoir un effet sur la gêne subie par les personnes à cause de leur douleur.



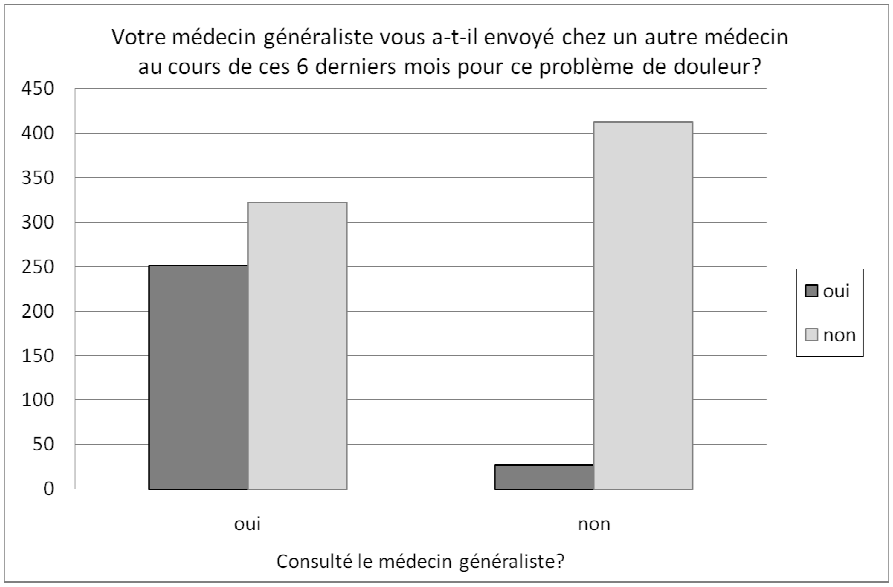
Traitement

Consultations

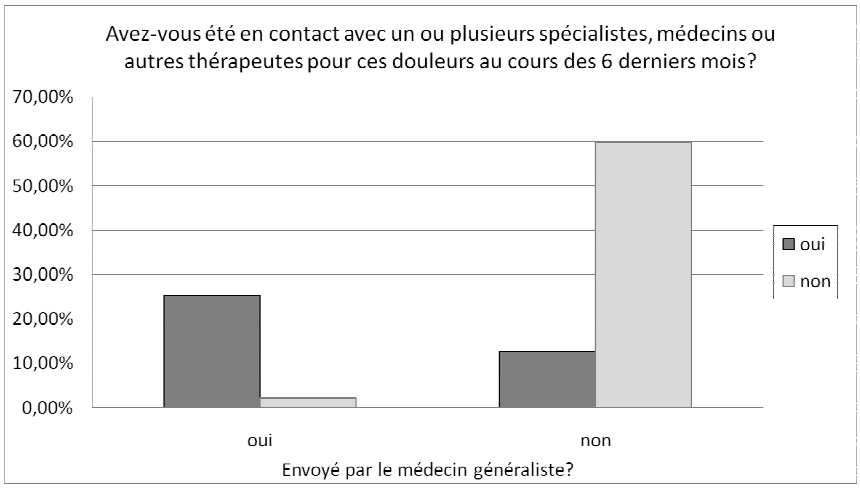
57 % des personnes interrogées déclarent avoir consulté dans le passé une ou plusieurs fois leur médecin généraliste concernant les douleurs présentes.



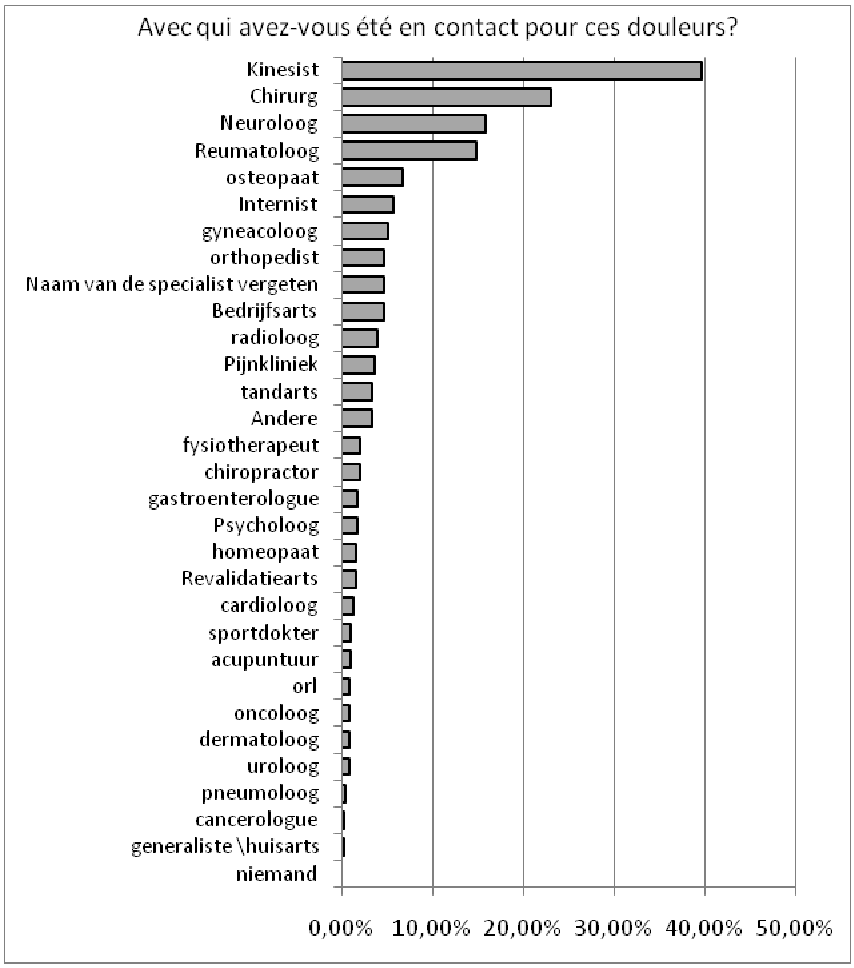
44 % des personnes interrogées ont été envoyées par le médecin généraliste chez un autre prestataire de soins.



85 % des personnes interrogées suivent les conseils du médecin généraliste concernant l'orientation/la non-orientation, 13 % contactent cependant un ou plusieurs spécialistes ou autres thérapeutes de leur propre initiative. Seuls 2 % des patients ne suivent pas une orientation de leur médecin généraliste.

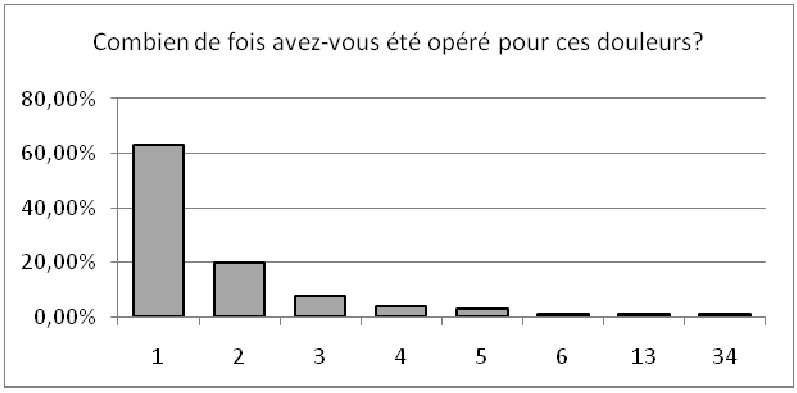


Les 57 % de personnes interrogées qui ont contacté un ou plusieurs spécialistes ou autres thérapeutes, ont le plus souvent fait appel à un kinésithérapeute, un chirurgien ou un neurologue.



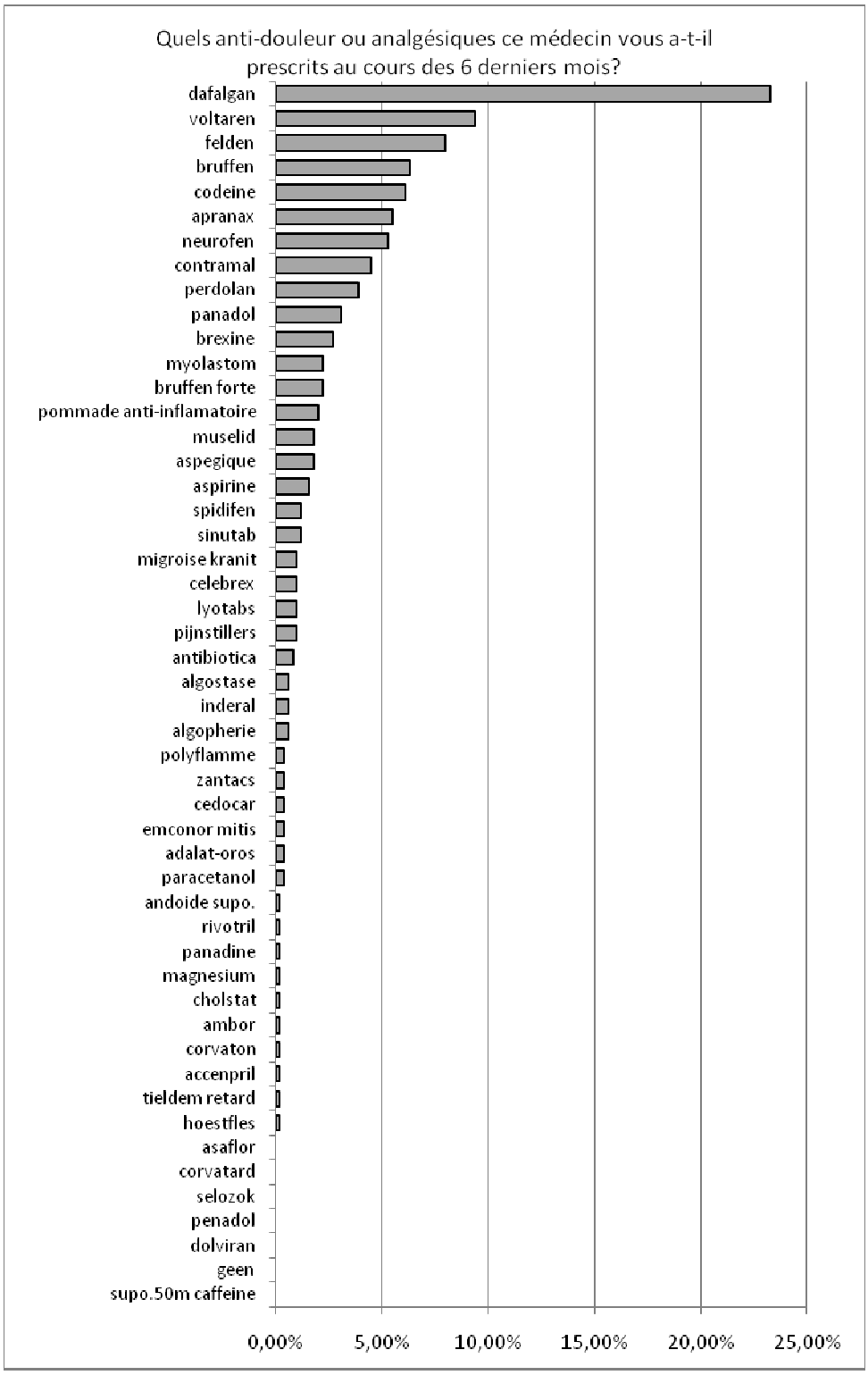
Opérations

11 % des personnes interrogées n'ont jamais été opérées à cause des douleurs. Les personnes confrontées à des douleurs depuis plus de 6 mois ont subi deux fois plus souvent une opération.



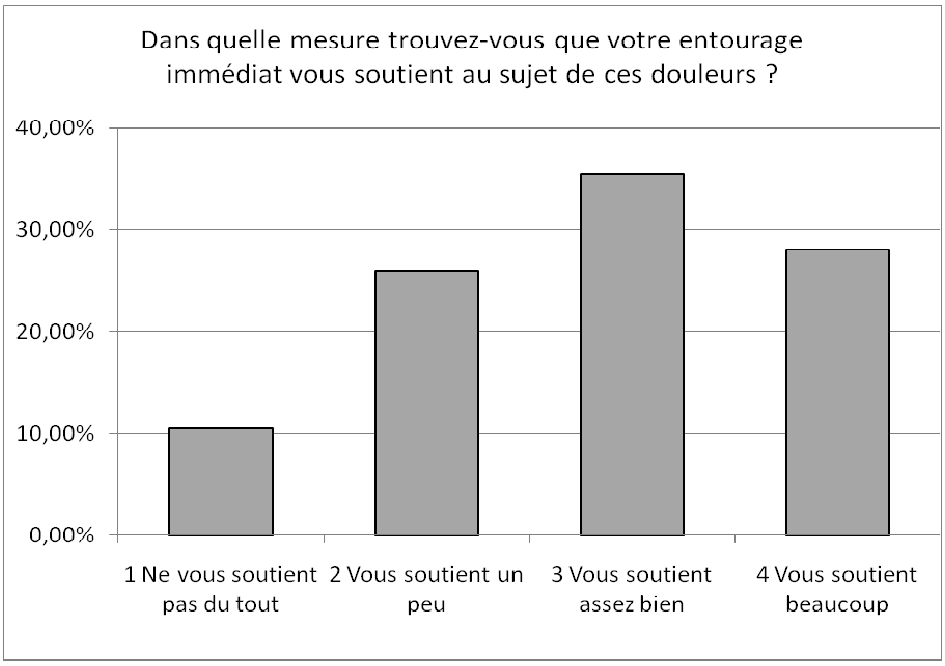
Médicaments contre la douleur

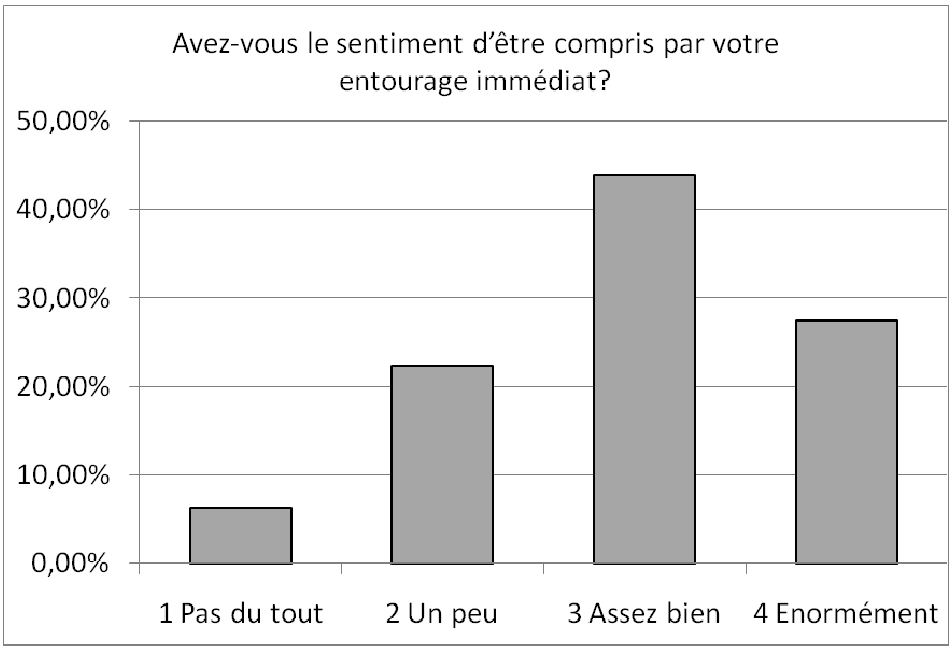
48 % des personnes interrogées ont reçu une prescription d'analgésiques d'un médecin pendant les 6 derniers mois avant l'enquête. L'anti-douleur le plus prescrit est ici le paracétamol (cfr graphe page suivante).


Quels anti-douleur ou analgésiques ce médecin vous a-t-il prescrits au cours des 6 derniers mois?
dafalgan
voltaren
felden
bruffen
codeine
apranax
neurofen
contramal
perdolan
panadol
brexine
myolastom
bruffen forte
pommade anti-inflamatoire
muselid
aspegique
aspirine
spidifen
sinutab
migroise kranit
celebrex
lyotabs
pijnstillers
antibiotica
algostase
inderal
algopherie
polyflamme
zantacs
cedocar
emconor mitis
adalat-oros
paracetanol
andoide supo.
rivotril
panadine
magnesium
cholstat
ambor
corvaton
accenpril
tieldem retard
hoestfles
asaflor
corvatard
selozok
penadol
dolviran
geen
supo.50m caffeine
0,00%
5,00%
10,00%
15,00%
20,00%
25,00%

Soutien de l'entourage

Un tiers des personnes interrogées déclarent n'avoir pas du tout ou peu de soutien ou de compréhension de l'environnement direct.





Cependant, le plus grand intérêt de cette étude est peut-être le fait que l'enquête a été établie de manière à pouvoir appliquer une gradation des douleurs chroniques. À cette fin, la 'Graded Chronic Pain Classification' (figure) a été appliquée dans notre analyse. Nous pouvons ainsi nous faire une idée des patients qui ne présentent pas seulement des douleurs chroniques, mais qui en subissent une gêne fonctionnelle tellement prononcée qu'ils se rendront dans des centres de la douleur pour un traitement et un suivi. Ces patients chercheront spécifiquement une aide médicale pour leur problème de douleurs. La figure ci-dessous reprend une vue d'ensemble de l'échelle utilisée dans cette étude.

SCORING

Characteristic Pain Intensity is a 0 to 100 score derived from Questions 1-3:

Mean [Pain Right Now, Worst Pain, Average Pain] X 10

Disability Score is a 0 to 100 score derived from Questions 5-7:

Mean [Daily Activities, Social Activities, Work Activities] X 10

Disability Days is from question 4. If using the 3 month version, mulptily Disability Days by 2 before calculating Disability Points.

DISABILITY POINTS Add the indicated points for Disability Days (Question 4) and for Disability Score.			
DISABILITY SCORE (Sum of questions 5-7)(If using 3 month version,		DISABILITY DAYS (Question 4) multiply Disability Days by 2)	
0-29	0 Point	O-6 Days	0 Point
30-49	1 Point	7-14 Days	1 Point
50-69	2 Points	15-30 Days	2 Points
70 +	3 Points	31 + Days	3 Points

GRADED CHRONIC PAIN CLASSIFICATION	
PAIN FREE	
GRADE 0	No pain problem (prior six months or three months)
LOW INTERFERENCE	
GRADE I *Low Intensity*	Characteristic Pain Intensity less than 50 and less than 3 Disability Points.
GRADE II *High Intensity*	Characteristic Pain Intensity of 50 or greater and less than 3 Disability Points.
HIGH INTERFERENCE	
GRADE III *Moderately Limiting*	3-4 Disability Points, regardless of Characteristic Pain Intensity.
GRADE IV *Severely Limiting*	5-6 Disability Points regardless of Characteristic Pain Intensity.

Si cette gradation est appliquée aux résultats de l'étude décrite ci-dessus, les résultats suivants sont obtenus :

DEGRÉ	Nom-bre			Pourcentage de la population adulte
1	115	**Faible interférence - Faible intensité**	27,85 %	**7,23 %**
2	162	**Faible interférence - Forte intensité**	39,23 %	**10,18 %**
3	80	**Grande interférence - Limitation modérée**	19,37 %	**5,03 %**
4	56	**Grande interférence – grande limitation**	13,56 %	**3,52 %**
Total	413		100,00 %	**25,96 %**
Nombre de personnes	%			**(= pourcentage de la population adulte ayant des douleurs de plus de 6 mois ET en souffrant encore au moment de l'enquête)**
1,624	100 %	Total des personnes interrogées		
1,019/1,624	62,75 %	Douleurs au cours des 6 mois		
582/1,012	36,09 %	Souffrant encore de douleurs au moment de l'enquête		
413/574	25,96 %	Douleur durant plus de 6 mois		

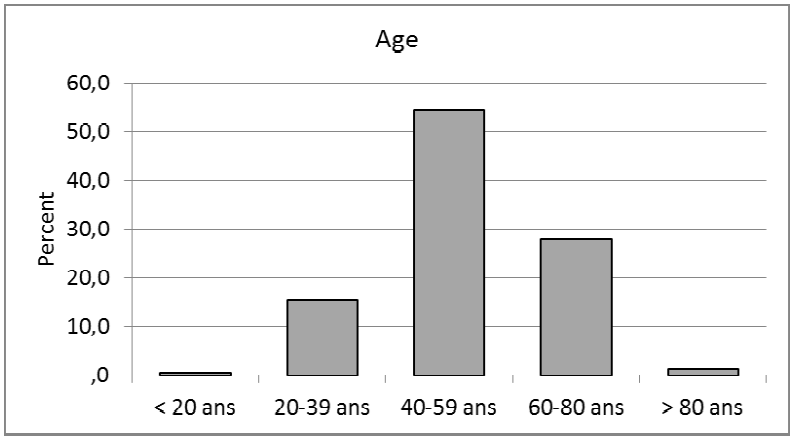
Les données nationales et internationales montrent que, selon la définition utilisée, la prévalence de la douleur chronique se situe entre 25 % et 40 %. Environ 11 % de ces patients présentent des douleurs chroniques intenses. Sur la base de ces données, on pourrait supposer qu'en Belgique en 2011 (sur la base d'une population de 11 millions d'habitants) 2 970 000 personnes souffrent quotidiennement de douleurs chroniques. Cependant, ce n'est pas la population qui se présentera dans les centres de la douleur pour un bilan et un traitement. En effet, seuls les patients souffrant de douleurs avec une forte interférence et une limitation fonctionnelle modérée à intense chercheront une aide médicale spécialisée. **Ce groupe de patients correspond à environ 8,53 % de la population adulte. Cela correspond à un total de 938 300 patients potentiels.**

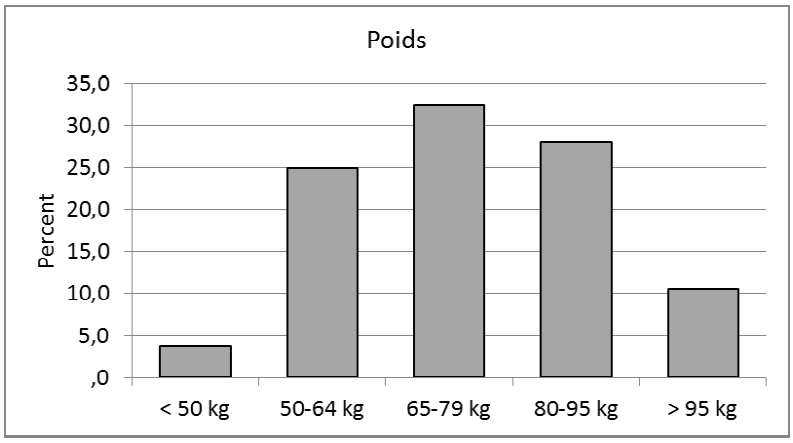
3.2.6 Enquête dans le Centre de référence d'Anvers

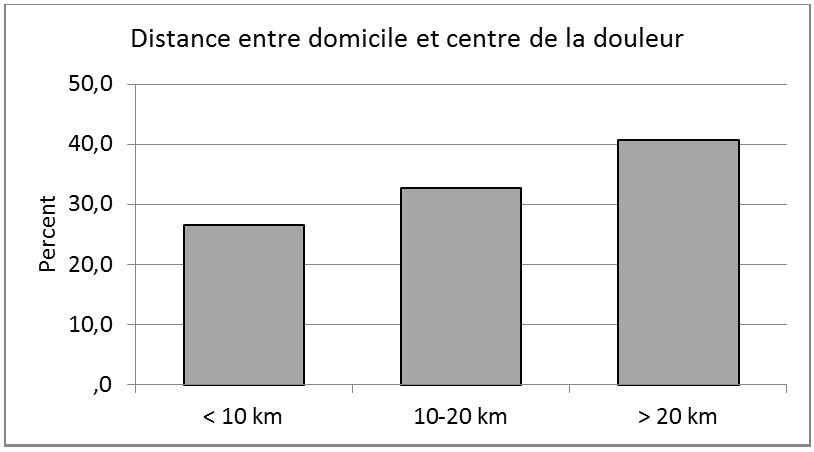
Une dernière source la plus récente de données belges est une étude réalisée auprès des patients ayant fréquenté le centre de référence anversois de la douleur chronique (hôpital universitaire d'Anvers) au cours du printemps 2011. En tout, 345 patients successifs ont rempli le questionnaire de manière anonyme et volontaire. Les patients atteints de douleurs chroniques venant au centre de référence tant pour un traitement interventionnel (infiltration ou électrothérapie), pour un traitement pharmacologique (notamment infusion thérapeutique) que pour une consultation ont eu l'occasion de compléter ce questionnaire.

3.2.6.1 Données démographiques

Les graphes ci-dessous comprennent des informations démographiques sur les patients ayant visité le centre de la douleur pendant la période d'observation. Il en ressort qu'une majorité des patients (plus de la moitié) font partie de la catégorie d'âges entre 40 et 59 ans. Environ 30% des patients ont plus de 60 ans. Ceci indique qu'une majorité des patients visitant le centre de référence sont plus jeune que 60 ans. 70 % des patients sont de sexe féminin. 40 % des patients qui ont rempli le questionnaire habitaient à une distance de plus de 20 km du centre de la douleur.

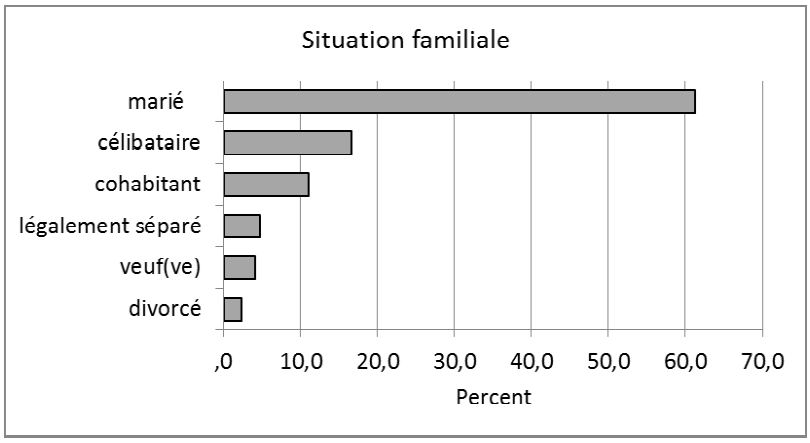


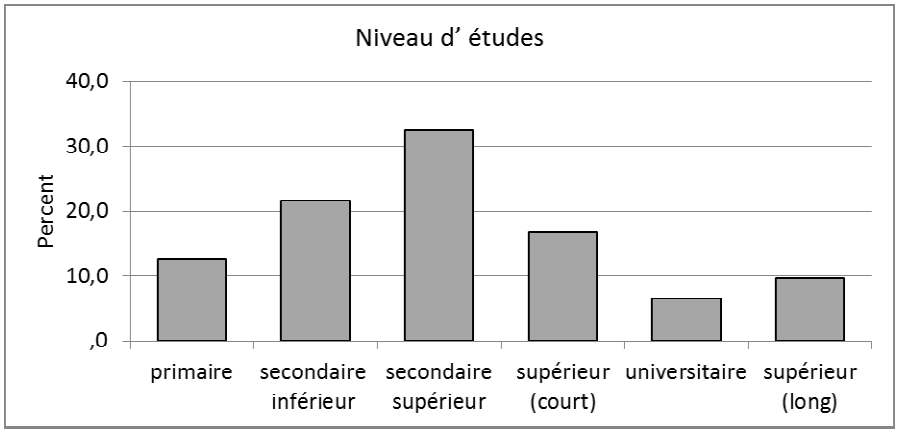


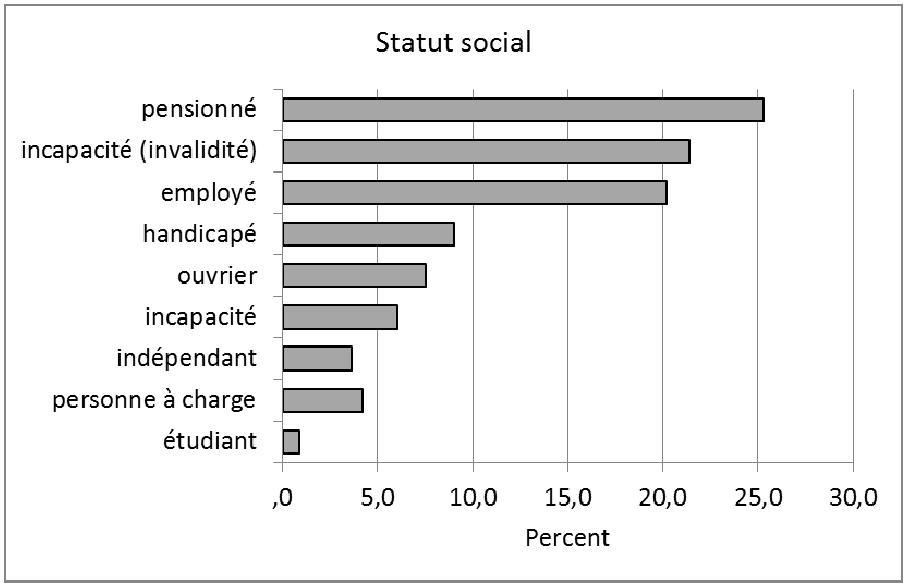


3.2.6.2 Données sociales

Il s'avère qu'une grande majorité des patients (un peu plus de 60 %) sont mariés. Le pourcentage de personnes peu qualifiées est prédominant sur l'ensemble des patients, avec plus de 60 % des personnes interrogées ayant un niveau maximal de formation de l'enseignement secondaire supérieur ou moins. Les patients ayant suivi un enseignement supérieur de type long ou universitaire représentent à chaque fois moins de 10 % de la population totale de patients. Près d'un quart des patients sont pensionnés, alors que plus de 20 % d'entre eux au moment de la consultation ou du traitement bénéficient d'une indemnité de maladie (dans le cadre d'une invalidité). Près de 10 % des patients sont handicapés, alors que plus de 5 % bénéficiaient d'une indemnité maladie au moment de l'enquête. En conclusion, un peu plus de 60 % de la population de patients n'exercent pas (plus) activement une activité économique.



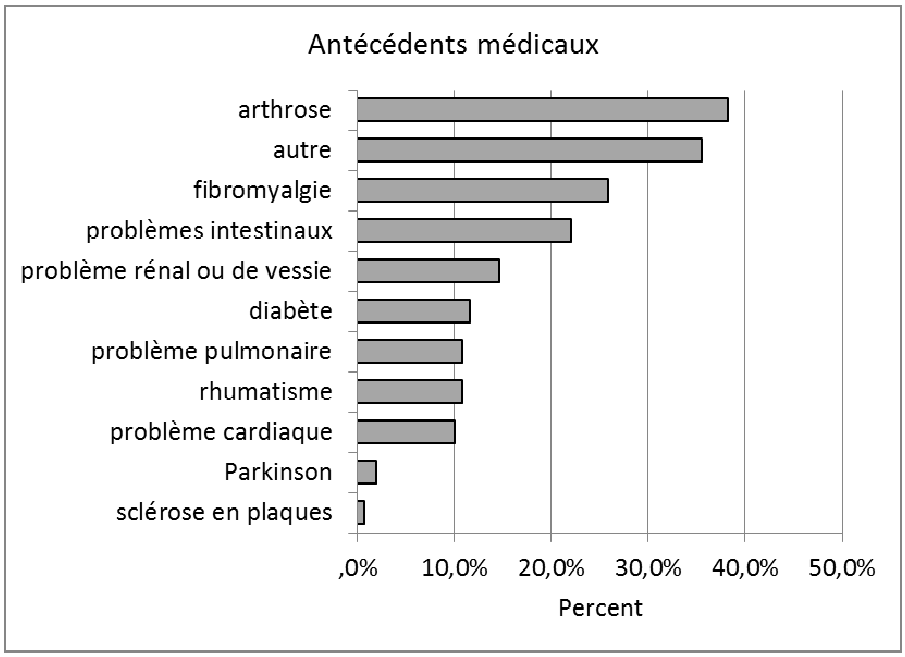


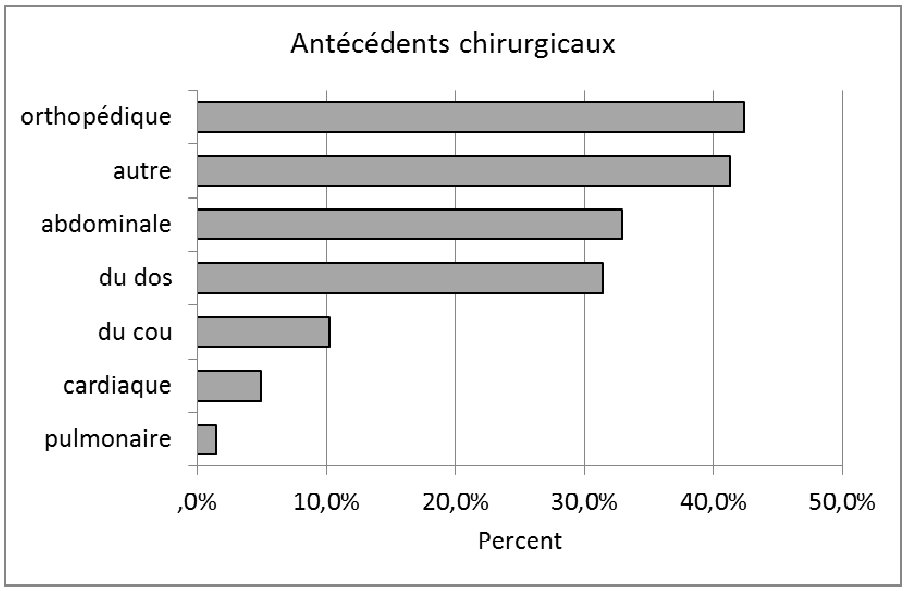


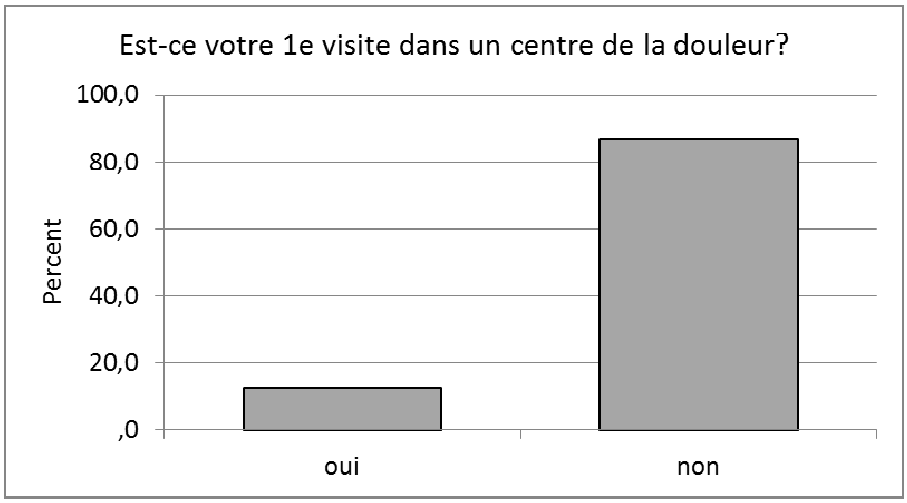
3.2.6.3 Antécédents médicaux et chirurgicaux

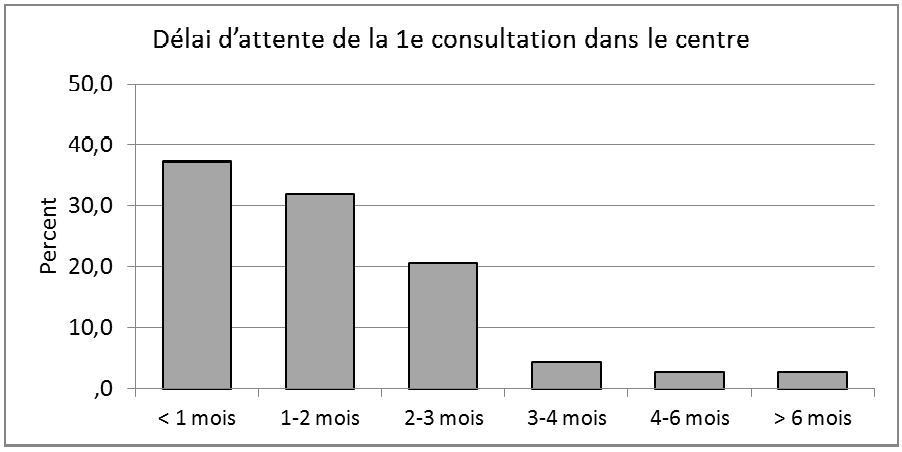
Comme le montrent les graphiques ci-dessous, il existe une grande diversité de diagnostics pour la problématique de douleur chronique, les douleurs liées à l'arthrose constituant la principale cause. Une immense majorité des patients a aussi déjà subi une ou plusieurs interventions chirurgicales avant le traitement dans le centre de la douleur. Presque la totalité des patients atteints de douleurs ont consulté 1 à 4 autres médecins (non spécialisés dans la douleur) avant leur traitement dans le centre de la douleur,

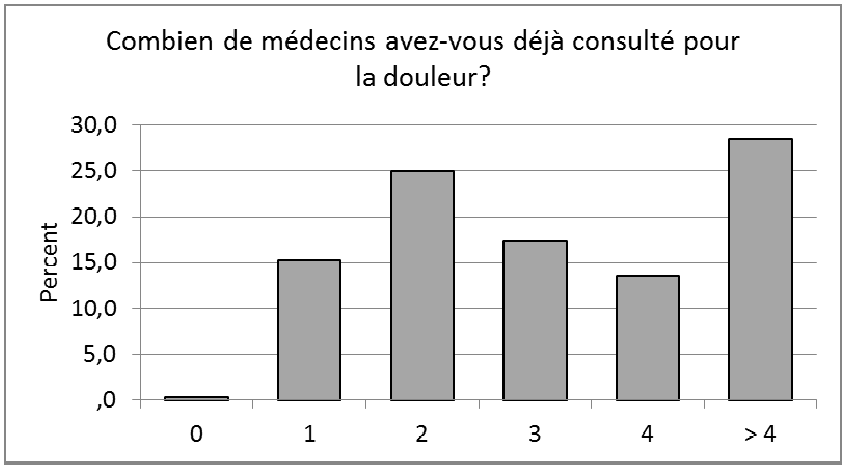
alors qu'un peu plus de 30 % des patients ont même déjà consulté plus de 4 médecins dans le passé.







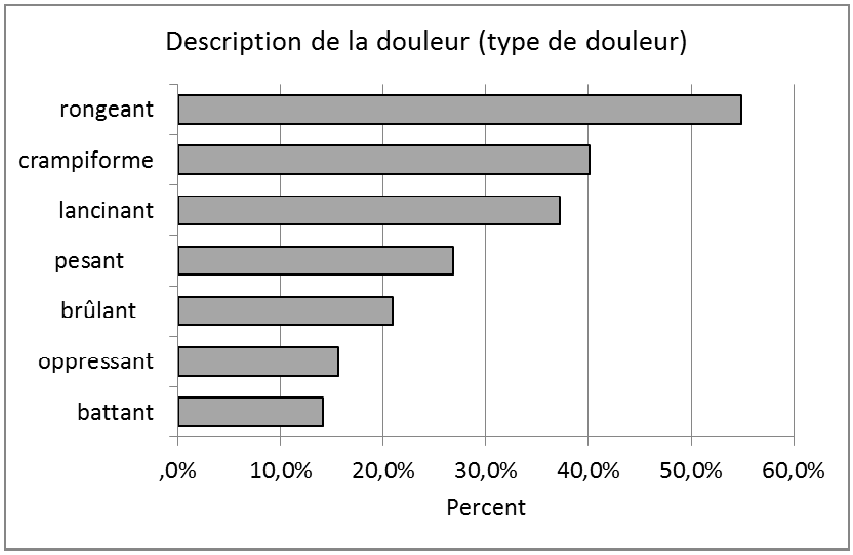


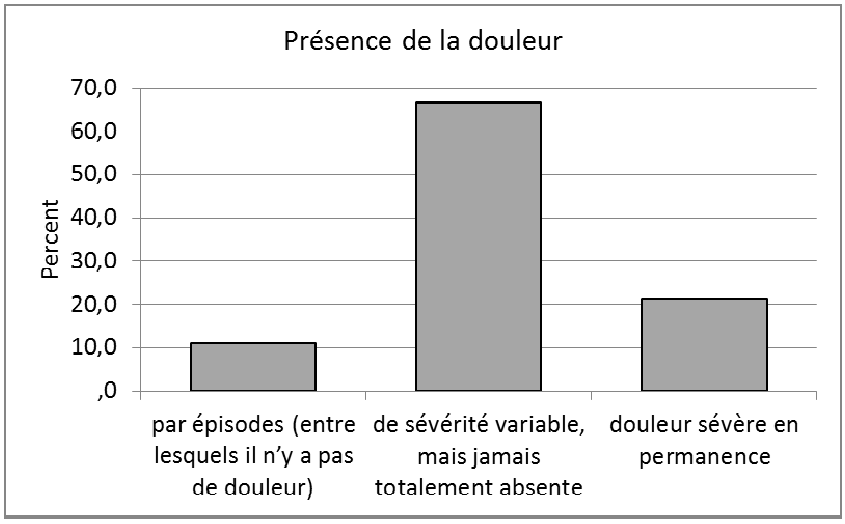


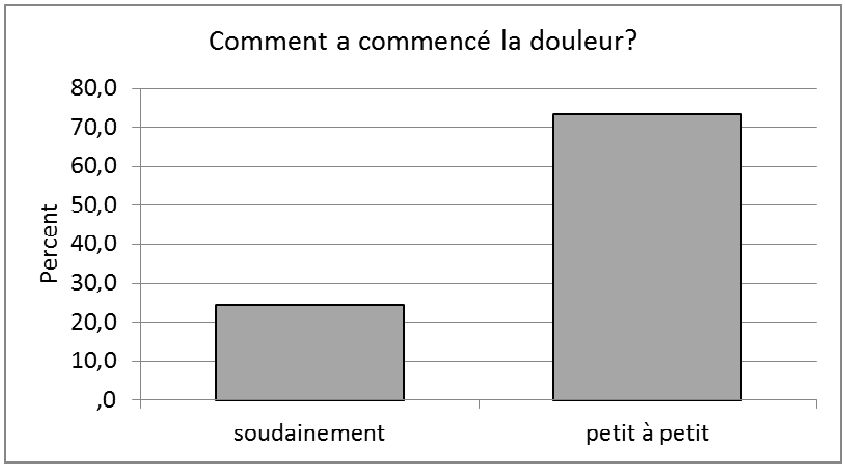
3.2.6.4 Description, caractéristiques et intensité de la douleur

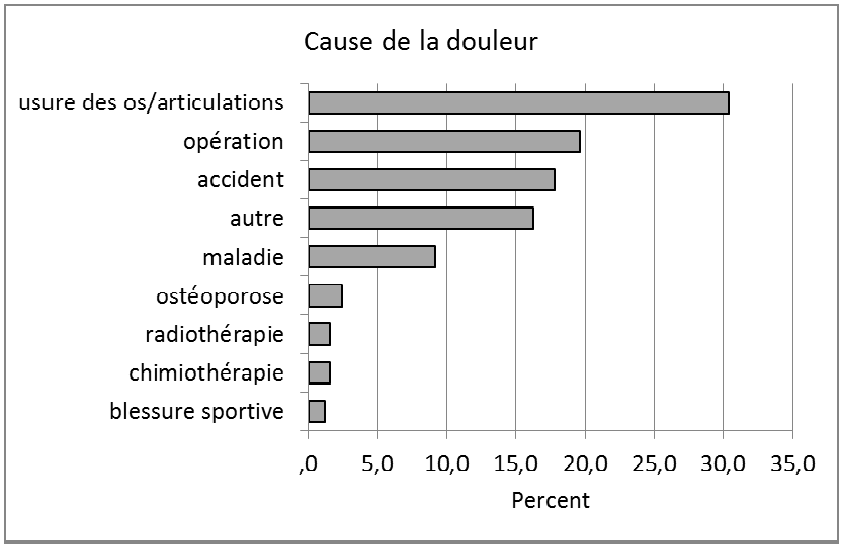
Les douleurs décrites par les patients sont très diverses, avec une majorité de douleur lancinante. Dans 65 % des cas, les douleurs sont présentes de manière continue, mais avec une intensité variable. Chez 20 % des patients, les douleurs présentent en permanence la même intensité. Dans près de trois quarts des cas, la problématique de la douleur est apparue progressivement. Une pathologie dégénérative est responsable de la douleur dans presque 1/3 des cas. Il convient aussi de relever que 15 % des douleurs sont causées par une précédente opération ou un accident. La chimiothérapie

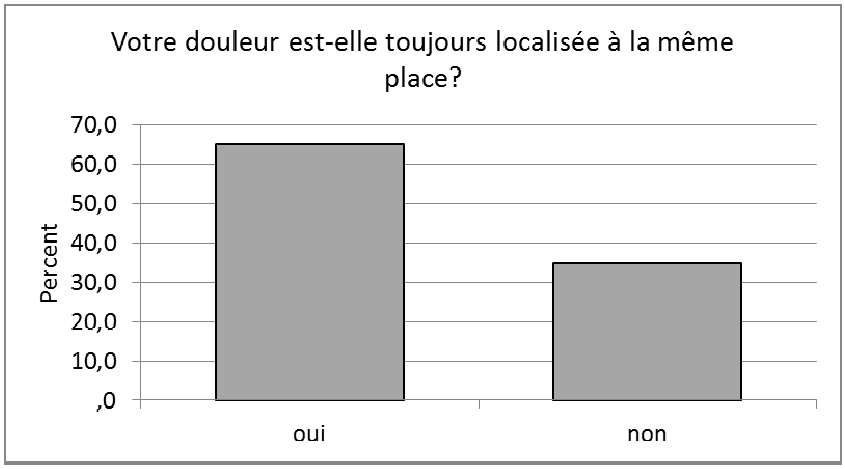
et la radiothérapie sont à chaque fois identifiées par le patient dans quelques pourcentages de la population totale comme facteur de cause à effet. Dans 65 % des cas, les douleurs se situent toujours au même endroit. Une conclusion très frappante et importante de cette enquête est le fait que plus de la moitié des patients atteints de douleurs présentent des douleurs depuis déjà plus de 5 ans ! Dans notre enquête, à peine 10 % des patients atteints de douleurs les ont depuis moins de 12 mois, tandis que 80% des patients ont des douleurs depuis plus de 2 ans. Il convient aussi de relever, dans cette enquête, le pourcentage élevé de douleurs se situant au niveau de la colonne. Plus de la moitié des patients présentent des douleurs intenses (≥ 7/10) au moment de l'inscription au centre de la douleur. Mais hormis les douleurs intenses à ce moment-là, les douleurs très intenses au cours des 6 derniers mois doivent aussi être prises en compte (> 80% ont souffert de douleurs intense dans les 6 derniers mois avant le questionnaire).

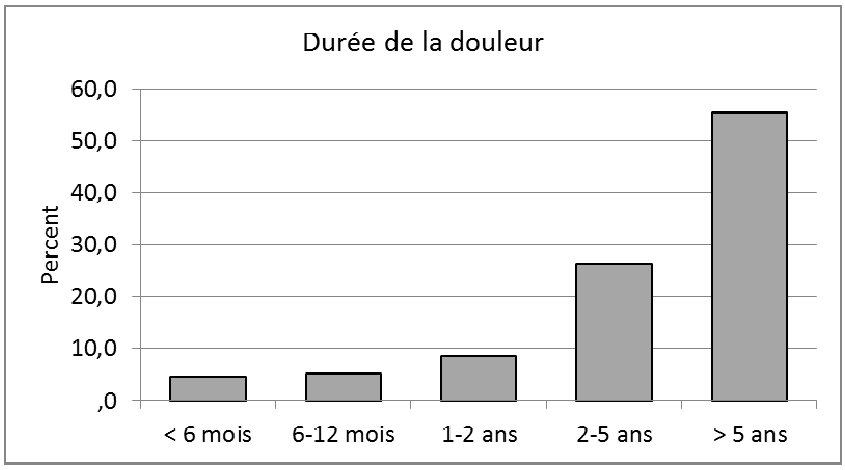





Comment a commencé la douleur?
80,0
70,0
60,0
50,0
40,0
30,0
20,0
10,0
,0
Percent
soudainement
petit à petit

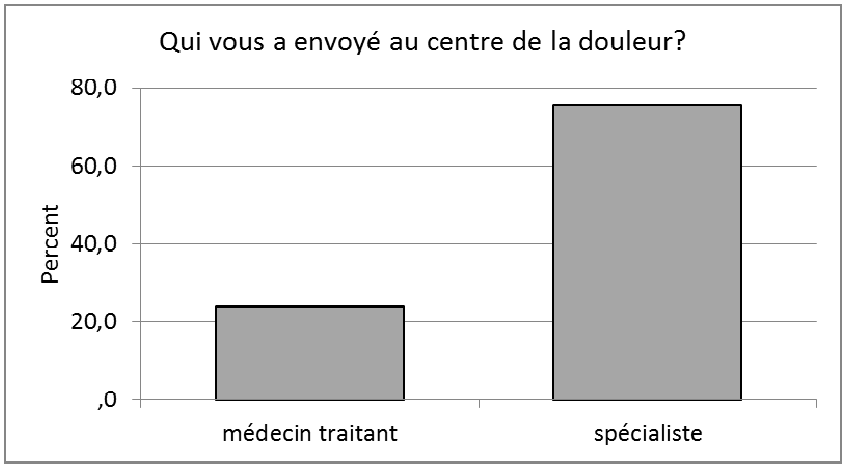

Cause de la douleur
usure des os/articulations
opération
accident
autre
maladie
ostéoporose
radiothérapie
chimiothérapie
blessure sportive
,0
5,0
10,0
15,0
20,0
25,0
30,0
35,0
Percent

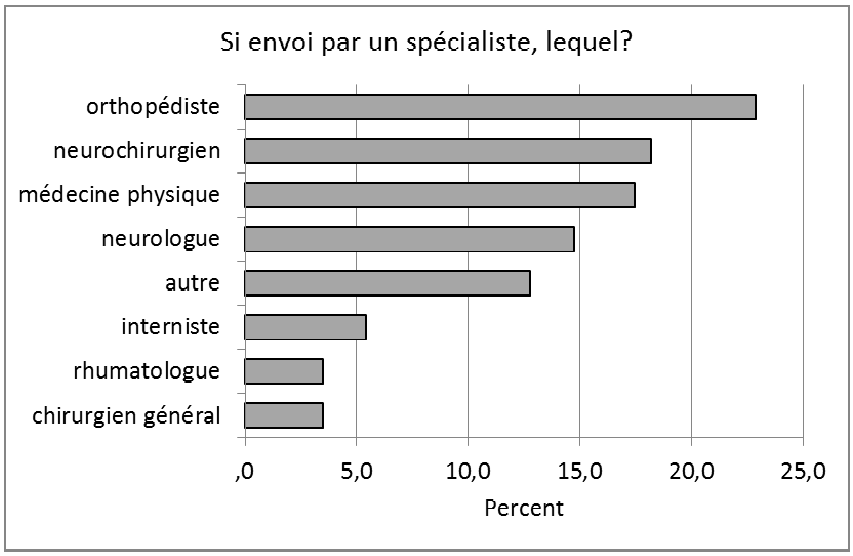

Votre douleur est-elle toujours localisée à la même place?
70,0
60,0
50,0
40,0
30,0
20,0
10,0
,0
Percent
oui
non

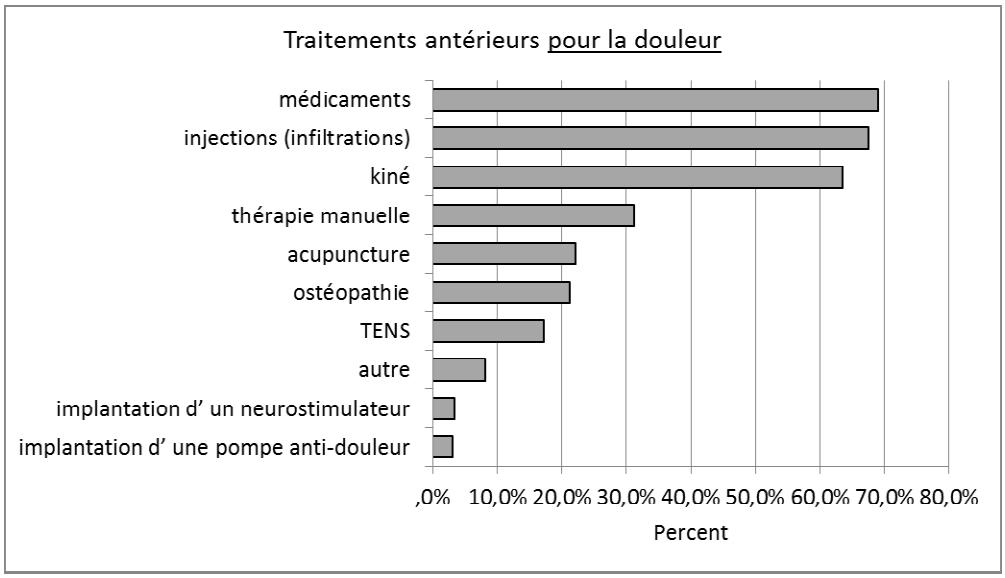


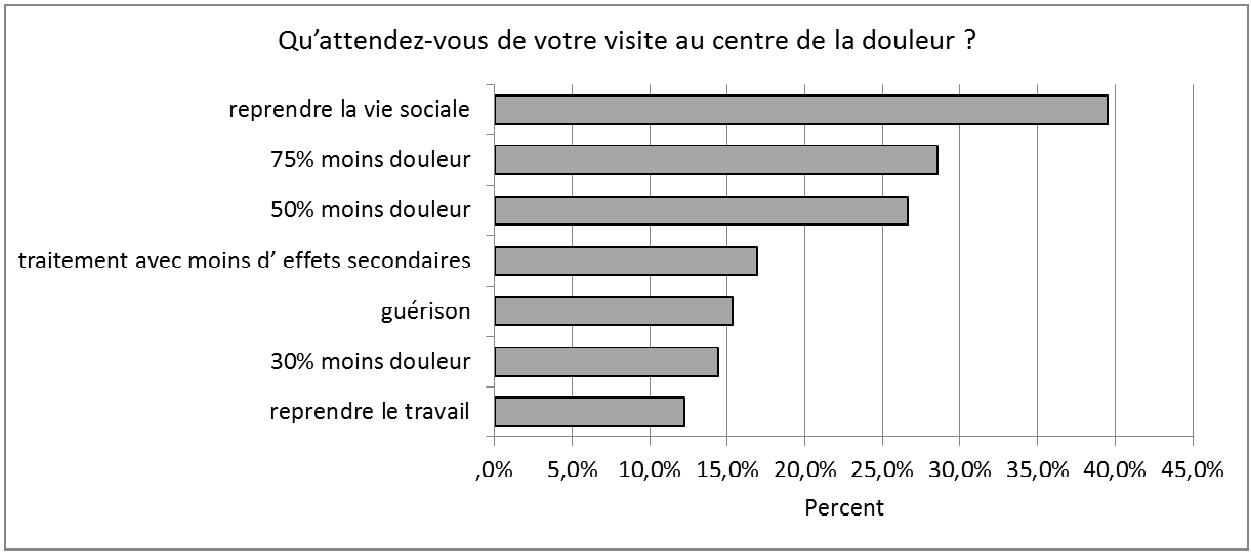
3.2.6.5 Orientation et attentes du patient

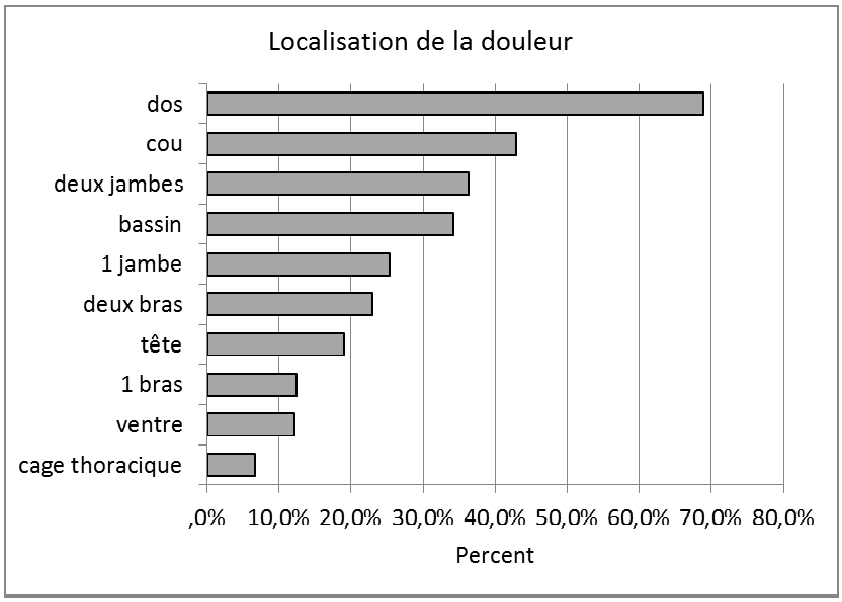
Un peu plus de 20 % des patients ont été orientés par un médecin généraliste vers le centre de la douleur pour un bilan et/ou un traitement. Les spécialistes qui orientent sont particulièrement variés, avec une majorité d'orientations par respectivement des orthopédistes, des spécialistes en médecine physique, des neurologues et des neurochirurgiens. Les pourcentages très faibles d'orientation par des internistes (et des rhumatologues) et en général par des chirurgiens sont frappants. Les patients ont principalement des attentes en matière de vie sociale, avec près de 75 % d'entre eux espérant retrouver une vie sociale normale. Il convient de relever qu'environ 1 patient sur 6 (environ 15% des patients), malgré le caractère chronique de la problématique de la douleur, attend encore une guérison complète. Environ 10% des patients espèrent une réintégration économique complète à la suite du traitement dans le centre de la douleur. Plus de la moitié des patients espère que l'intensité des douleurs vont diminuer d'au moins 50%. Une très grande majorité des patients ont déjà subi dans le passé différents traitements (avec une prépondérance pour la prise d'analgésiques, la réalisation d'infiltrations et les traitements physiothérapeutiques). Seulement 15% des patients espèrent recevoir un traitement avec moins d'effets secondaires.

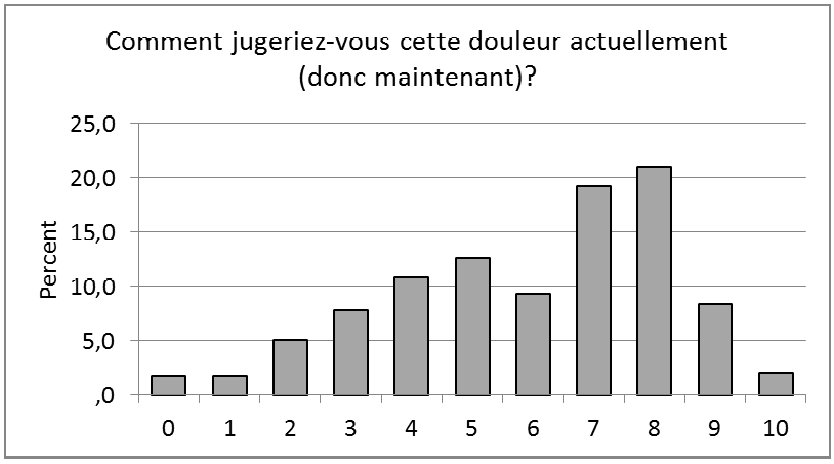


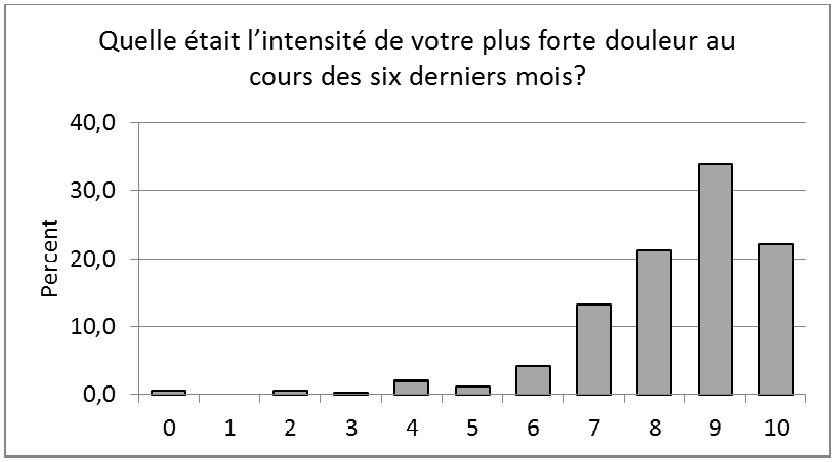

Si envoi par un spécialiste, lequel?
orthopédiste
neurochirurgien
médecine physique
neurologue
autre
interniste
rhumatologue
chirurgien général
,0
5,0
10,0
15,0
20,0
25,0
Percent

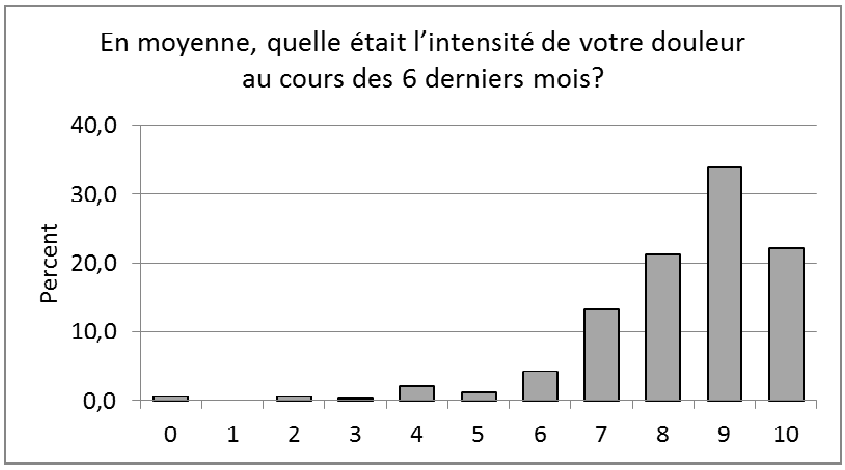

Traitements antérieurs pour la douleur
médicaments
injections (infiltrations)
kiné
thérapie manuelle
acupuncture
ostéopathie
TENS
autre
implantation d' un neurostimulateur
implantation d' une pompe anti-douleur
,0%
10,0%
20,0%
30,0%
40,0%
50,0%
60,0%
70,0%
80,0%
Percent


Qu'attendez-vous de votre visite au centre de la douleur ?
reprendre la vie sociale
75% moins douleur
50% moins douleur
traitement avec moins d' effets secondaires
guérison
30% moins douleur
reprendre le travail
,0%
5,0%
10,0%
15,0%
20,0%
25,0%
30,0%
35,0%
40,0%
45,0%
Percent


Localisation de la douleur
dos
cou
deux jambes
bassin
1 jambe
deux bras
tête
1 bras
ventre
cage thoracique
,0%
10,0%
20,0%
30,0%
40,0%
50,0%
60,0%
70,0%
80,0%
Percent

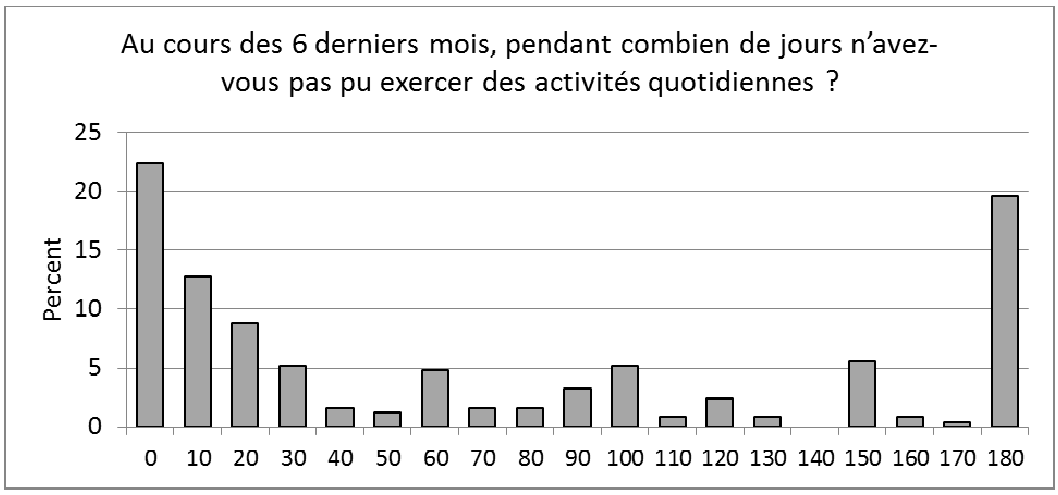

Comment jugeriez-vous cette douleur actuellement (donc maintenant)?
Percent
25,0
20,0
15,0
10,0
5,0
,0
0
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10

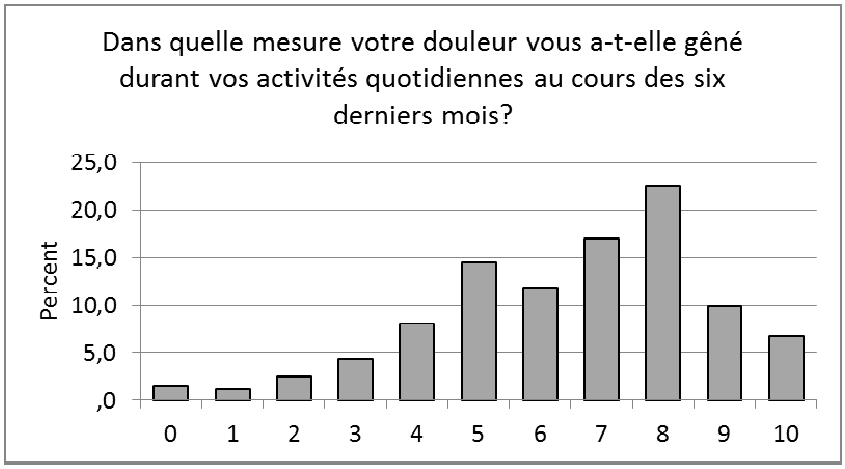

Quelle était l'intensité de votre plus forte douleur au cours des six derniers mois?
Percent
40,0
30,0
20,0
10,0
0,0
0
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10

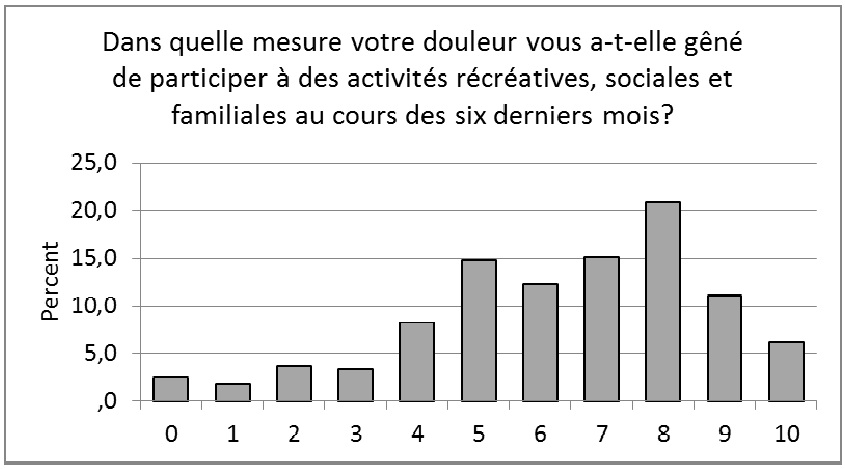


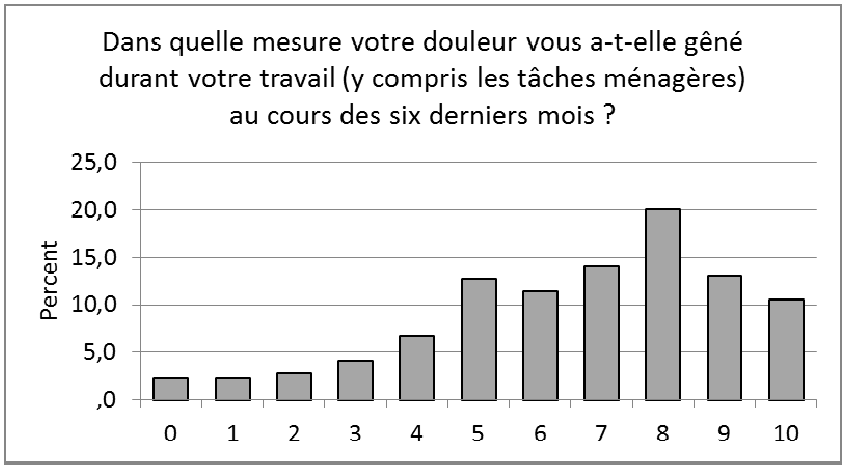
3.2.6.6 Conséquences de la problématique de la douleur

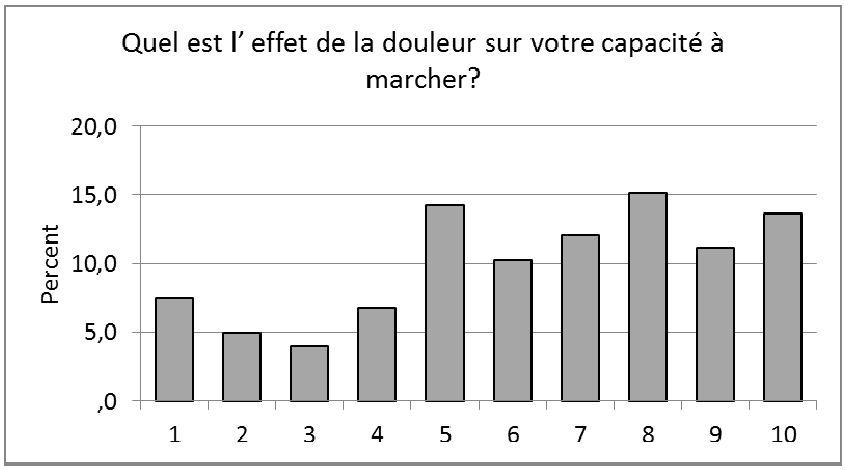
À peine 25 % des patients affirment qu'ils n'ont absolument pas été gênés au cours des 6 derniers mois par des douleurs lors de la réalisation de leurs activités quotidiennes (activities of daily living). Les autres patients signalent, dans une mesure plus ou moins grande, une influence négative de la douleur sur la réalisation des activités quotidiennes. Près de 20 % des patients ont été gênés chaque jour au cours des derniers mois par les douleurs présentes lors de la réalisation des activités quotidiennes. Une majorité (55 %) des patients évaluent la gêne subie comme particulièrement grande (7/10). À peine 10 % sont peu ou ne sont pas gênés par des douleurs lors de la réalisation des activités quotidiennes (activities of daily living). Un résultat similaire est observé quand on interroge à propos de l'influence sur les activités sociales et familiales (avec aussi un impact particulièrement négatif sur la possibilité de se promener, comme exemple d'activité de détente). Un peu moins de 60 % des patients signalent une gêne intense (≥ 7/10) lors de la réalisation des activités économiques (y compris les tâches ménagères). L'humeur, le sommeil et la joie de vivre sont tous influencés négativement de manière importante par les douleurs présentes. ≥ 50% des patients signalent une forte influence négative (7/10) des douleurs sur leur humeur et leur joie de vivre, ainsi que sur le sommeil.

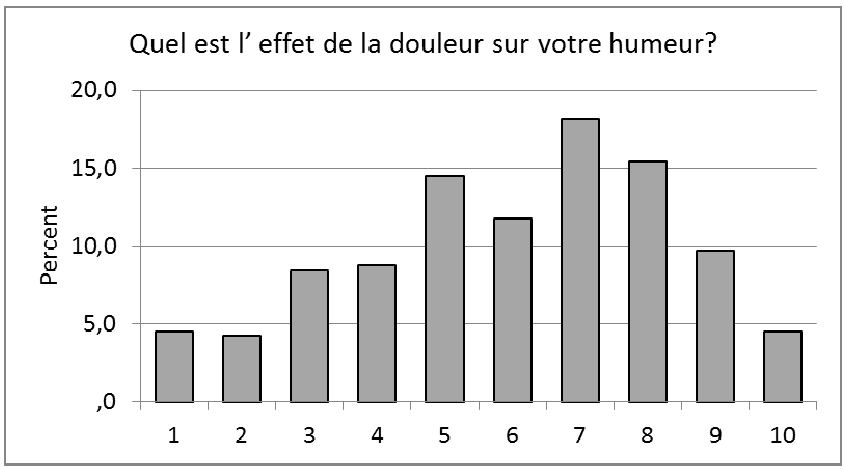


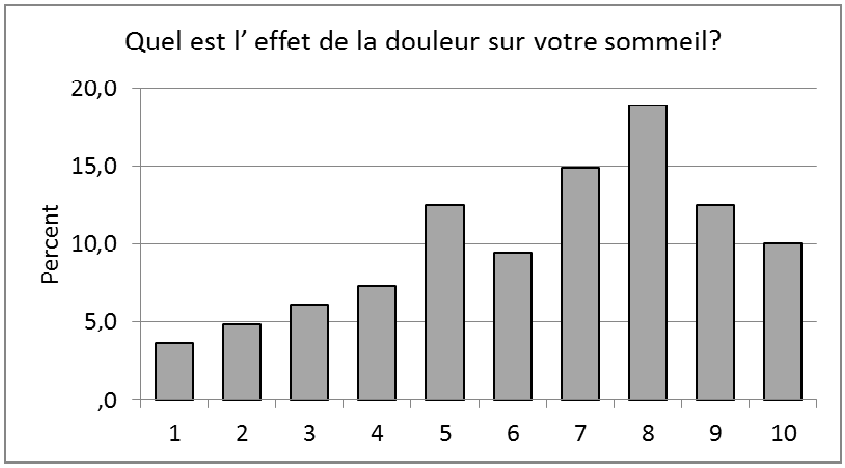

Dans quelle mesure votre douleur vous a-t-elle gêné durant vos activités quotidiennes au cours des six derniers mois?
Percent
25,0
20,0
15,0
10,0
5,0
,0
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

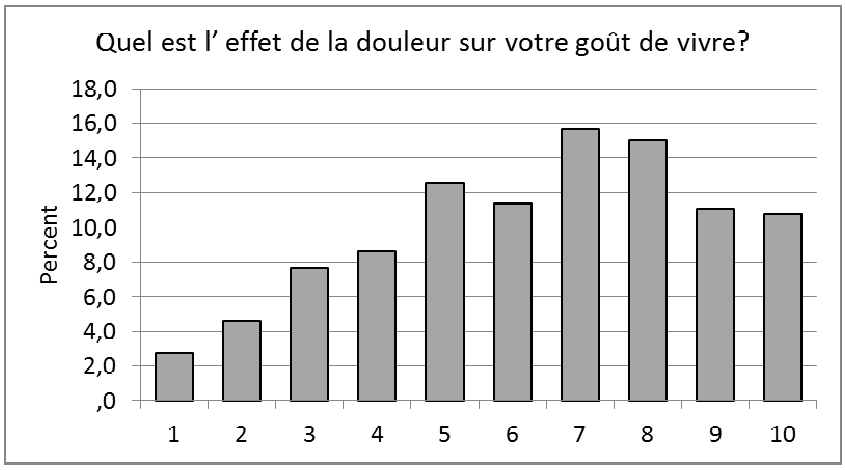

Dans quelle mesure votre douleur vous a-t-elle gêné de participer à des activités récréatives, sociales et familiales au cours des six derniers mois?
Percent
25,0
20,0
15,0
10,0
5,0
,0
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10


Dans quelle mesure votre douleur vous a-t-elle gêné durant votre travail (y compris les tâches ménagères) au cours des six derniers mois ?
Percent
25,0
20,0
15,0
10,0
5,0
,0
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10


Quel est l' effet de la douleur sur votre capacité à marcher?
Percent
20,0
15,0
10,0
5,0
,0
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10


Quel est l' effet de la douleur sur votre humeur?
Percent
20,0
15,0
10,0
5,0
,0
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10


Quel est l' effet de la douleur sur votre sommeil?
Percent
20,0
15,0
10,0
5,0
,0
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10



3.3 Données d'économie de la santé

Pour conclure ce chapitre, nous voulons encore aborder les coûts en matière d'économie de la santé de la douleur chronique. En Belgique, aucune étude approfondie n'a été réalisée sur la charge économique de la douleur chronique. Néanmoins, quelques études fournissent des données sur des aspects spécifiques de l'approche de la douleur. Une étude prospective (Annemans et al., 2004), conçue pour évaluer l'impact économique de la douleur neuropathique (traitée dans les centres belges de la douleur), a conclu que la douleur neuropathique entraîne une charge économique importante. Le coût mensuel moyen par patient s'élevait à 438,40 €. Les hospitalisations représentent ici 57 % du coût total. L'absentéisme au travail a coûté à la société 4 429 € par patient par an.

Selon une étude réalisée en février 2001 a été par le Ziekenzorg CM et le service de recherche de l'Alliance Nationale des Mutualités Chrétiennes, près de 50 % des patients atteints de douleurs chroniques entre 25 et 64 ans n'étaient pas en mesure de travailler à cause de leur état de santé. Cette incapacité de travail a des grandes conséquences pour les revenus des personnes atteintes de douleurs chroniques et leurs chances d'intégration dans la société.

Une publication néerlandaise de 2005 (Boonen et al.) a aussi réalisé un calcul des frais médicaux directs et indirects des différents cas de douleurs. Le coût annuel total s'élevait à 7 814 € pour les patients fibromyalgiques (dont 17 % de frais médicaux indirects), 8 533 € pour les lombalgies chroniques (13 % de frais médicaux directs) et 3 205 € pour la spondylarthrite ankylosante (32 % de frais médicaux directs). En Allemagne (Wolff et al., 2011), les coûts annuels globaux pour les douleurs (concernant les adultes jusqu'à 75 ans) sont déjà estimés à 49 milliards € (soir 2,2 % du produit national brut).

3.4 Perspectives d'avenir concernant la prévalence de la douleur chronique

il est vraisemblable que la prévalence de la douleur chronique ne fera qu'augmenter dans le futur. Différents éléments contribueront à cette augmentation :

- vieillissement de la population belge
- augmentation de la prévalence d'affections médicales entraînant des problèmes de douleurs
    - hausse de la prévalence du diabète
    - hausse des affections oncologiques
- augmentation de l'invasivité/agressivité des approches médicales (douleurs iatrogènes)
- survie plus élevée (et plus longue) après de graves affections médicales.

3.5 Conclusion

On peut affirmer de manière générale que les données nationales et étrangères montrent clairement que la douleur chronique constitue un problème de santé important, pas seulement à cause de l'intensité et de la durée des douleurs, mais également en raison de l'impact négatif sur la qualité de vie globale des patients concernés. Les dernières données belges indiquent la présence fréquente de douleurs intenses, de longue durée et avec un impact important sur le fonctionnement et la qualité de vie des patients. Malgré la consultation de différents médecins, de diverses disciplines et l'application de différentes techniques de traitement, les patients présentent toujours des douleurs intenses. Bien sûr, tous les patients atteints de douleurs chroniques ne font pas appel aux équipes de la douleur, mais on peut dire globalement que, **en Belgique, 8,5 % de la population nécessiteraient l'une ou autre forme de traitement algologique spécialisé** en raison de la présence de douleurs chroniques de forte intensité et avec des limitations fonctionnelles importantes. On doit aussi tenir compte des co-morbidités qui peuvent apparaître à cause de l'impact négatif des douleurs chroniques sur la qualité de vie des patients.

3.6 Références

Annemans L, Van Campenhout H, Maeyaert J, Morlion B. Prospective assessment of the health and economic burden of neuropathic pain, Blackwell Publishing Inc, 2004

Ayvat PU, Aydin ON, Oğurlu M. Sociodemographic properties and pain prevalence of patients applying to the Algology Department polyclinic of Adnan Menderes University Medical Faculty. Agri. 2011 Jan;23(1):28-39.

Bekkering GE, Bala MM, Reid K, Kellen E, Harker J, Riemsma R, Huygen FJ, Kleijnen J. Epidemiology of chronic pain and its treatment in The Netherlands. Neth J Med. 2011 Mar;69(3):141-53.

Boonen A, van den Heuvel R, van Tubergen A, Goossens M, Severens JL, van der Heijde D, van der Linden S. Large differences in cost of illness and wellbeing between patients with fibromyalgia, chronic low back pain, or ankylosing spondylitis. Ann Rheum Dis. 2005 Mar;64(3):396-402.

Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. Eur J Pain. 2006 May;10(4):287-333.

Castro-Lopes JM. What can a national observatory tell about Pain? Presentation during the "Societal Impact of Pain", Brussels, 3-4 May 2011.

Gezondheidsenquête België Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid – Operationele Directie Volksgezondheid en surveillance. 2008.

Langley PC. The prevalence, correlates and treatment of pain in the European Union. Curr Med Res Opin. 2011 Feb;27(2):463-80.

Langley PC, Ruiz-Iban MA, Molina JT, De Andres J, Castellón JR. The prevalence, correlates and treatment of pain in Spain. J Med Econ. 2011;14(3):367-80.

Luckhaupt SE, Calvert GM. Work-relatedness of selected chronic medical conditions and workers' compensation utilization: National health interview survey occupational health supplement data. Am J Ind Med. 2010 Dec;53(12):1252-63.

Ospina M & Harspall C. Prevalence of chronic pain: an overview. December 2002. Alberta Hertiage Foundation for Medical Research. HTA29. ISBN 1-896956-62-9.

Pain Proposal: de huidige en toekomstige behandeling van chronische pijn verbeteren. 2010.

Raftery MN, Sarma K, Murphy AW, De la Harpe D, Normand C, McGuire BE. Chronic pain in the Republic of Ireland--community prevalence, psychosocial profile and predictors of pain-related disability: results from the Prevalence, Impact and Cost of Chronic Pain (PRIME) study, part 1. Pain. 2011 May;152(5):1096-103.

Ramage-Morin PL, Gilmour H. Chronic pain at ages 12 to 44. Health Rep. 2010 Dec;21(4):53-61.

Wolff R, Clar C, Lerch C, Kleijnen J. Epidemiology of chronic non-malignant pain in Germany. Schmerz. 2011 Feb;25(1):26-44.

Ziekenzorg CM, MCP, Ruggensteun, ‘t Lichtpuntje. Bevraging bij mensen met chronische pijn, februari 2001.

Chapitre 4

Analyse du fonctionnement des projets pilotes « Fonction algologique »

L'appel à candidature pour les projets pilotes « Fonction algologique » décrit celle-ci comme une fonction de sentinelle ou de liaison interne qui vise à sensibiliser les soignants, participer au suivi des patients et mettre en œuvre une politique de prise en charge de la douleur dans l'institution. Il s'agit d'une fonction transversale. Le groupe cible comprend les patients affectés de problèmes de douleur pouvant être pris en charge de manière globale et systématique.

Septante-trois hôpitaux belges participent aux projets pilotes « fonction algologique ». Ce chapitre présente une analyse de la manière dont fonctionnent actuellement les projets pilotes.

4.1 Introduction

Les projets pilotes « Fonction algologique » s'inscrivent dans le cadre du programme pluriannuel pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant de maladies chroniques, mis en place par Madame L. Onkelinx, Ministre de la Santé Publique.

Ce programme, appelé « priorité aux malades chroniques ! » est né du constat que les besoins spécifiques des personnes atteintes de maladie chronique sont insuffisamment couverts. Il a pour objectif d'améliorer l'accessibilité et la qualité des soins au bénéfice des patients atteints de maladie chronique. Il comprend les priorités suivantes :

- reconnaître les personnes atteintes d'affection chronique ;
- favoriser l'accès à l'information et simplifier les démarches administratives ;
- mieux intégrer ces personnes dans la vie active et sociale ;
- améliorer l'accessibilité aux soins de santé (ce point comprend les projets pilotes « Fonction algologique » et « Equipes multidisciplinaires de la douleur chronique ») ;
- réfléchir de façon permanente et structurelle aux améliorations nécessaires des politiques publiques envers les maladies chroniques.

Concernant le projet pilote « fonction algologique », un buget de 1,8 million € a été dégagé pour permettre l'implémentation d'une fonction algologique dans 73 hôpitaux en couvrant la charge de 0,5 ETP infirmier dans chaque hôpital concerné. L'appel à candidature (annexe au chapitre 4, tableau 1), comprenant les critères de sélection des projets, a été lancé dans le courant de l'année 2009. 83 hôpitaux se sont portés candidats, 73 projets ont été retenus par le Ministère (liste en annexe au chapitre 4, tableau 2).

L'appel à candidature pour les projets pilotes « fonction algologique » décrit cette dernière comme étant **une fonction de sentinelle ou de liaison interne qui sensibilise les prestataires de soins, assure le suivi des patients et définit une prise en charge de la douleur**. Il s'agit d'une fonction transversale. Le groupe cible comprend les patients affectés de problèmes de douleur pouvant être pris en charge de manière globale et systématique. La fonction algologique doit comprendre un médecin (de préférence spécialiste en anesthésiologie avec une qualification en algologie), un infirmier disposant d'une formation en algologie et un pharmacien hospitalier. Le financement correspond au salaire d'un infirmier mi-temps. Les tâches de la fonction algologique sont décrites comme suit :

- fournir des informations aux patients ;
- sensibiliser les prestataires de soins à la nécessité de la lutte contre la douleur ;
- soutenir les infirmiers de référence ;
- introduire une évaluation systématique de la douleur par les prestataires de soins ;
- élaborer et mettre à jour des directives et des protocoles ;
- offrir un arsenal de base des traitements dans la prise en charge de la douleur chronique ;
- conseiller la direction sur la politique à mener en matière de douleur chronique ;
- assurer la continuité des soins après le départ de l'hôpital.

Par ailleurs, le Livre Blanc publié en 1998 par la Belgian Pain Society (BPS, 1998), décrit la fonction algologique comme étant principalement axée sur les aspects de prévention et de traitement de la douleur.

D'après le Livre Blanc, la fonction algologique doit répondre aux quatre missions suivantes :

- une fonction d'avis en matière de prévention et de traitement de la douleur ;
- une consultation d'algologie sans intervention ;
- une fonction de renvoi vers le centre d'algolgie ;
- un point d'accès pour le centre d'algologie dans le cadre de l'établissement d'un programme algologique et d'une continuité des soins.

Il est à noter que, contrairement aux « équipes multidisciplinaires de la douleur chronique », il n'existe pas de guidelines reconnues dans le monde pour la « fonction algologique » et que l'appel à candidature pour les projets pilotes définit la fonction algologique de manière très large. Il n'est donc pas possible de vérifier dans quelle mesure les équipes se conforment à un modèle prédéfini. Nous avons donc choisi de décrire la manière dont les différentes équipes ont mis en œuvre le projet « fonction algologique » en Belgique, donc ce que fait l'infirmier algologique dans le cadre de son activité.

4.2 Méthodes

4.2.1 Domaines à évaluer

Tout comme pour l'analyse du fonctionnement des équipes multidisciplinaires, trois domaines sont susceptibles d'être évalués :

- Une approche « *outcome assessment* » ou *mesure des résultats* : vu les difficultés posées par cette approche et le manque de temps, la fonction algologique ne sera pas approchée sous cet angle ;
- L'approche centrée sur *l'évaluation des processus* a été privilégiée. Nous avons évalué comment fonctionnent les projets pilotes : types de douleurs pris en charge, présence de protocoles et directives, types de prise en charge proposés aux patients, échelles d'évaluation de la douleur, éducation et sensibilisation du personnel soignant...
- Enfin, nous avons voulu également réaliser une *analyse des structures* qui prend en compte les paramètres suivants : caractéristiques de l'hôpital et du service hôte, composition et organisation des équipes algologiques, profil et répartition du temps de travail de l'infirmier algologique, profil du médecin algologue responsable.

4.2.2 Angles d'approche : évaluation « objective » et « subjective »

L'analyse semi-quantitative de certaines variables nous a permis de faire une évaluation « objective » du projet « fonction algologique ». Malgré les avantages dont l'approche objective dispose, celle-ci n'est pas suffisante pour faire une analyse complète et détaillée du domaine que l'on veut étudier.
C'est pourquoi, afin d'apporter un complément d'informations pertinent à notre analyse, une approche « subjective » a également été envisagée. En effet, il est nécessaire de prendre en compte les perceptions des acteurs concernés : ici les infirmiers algologiques. Ils représentent un complément d'information précieux afin de mieux comprendre la complexité de leur fonction.

Dans ce chapitre, l'analyse du fonctionnement de la fonction algologique s'attachera à une étude des structures et des processus détaillée précédemment.

4.2.3 Méthodes

Comme nous l'avons déjà souligné, il existe très peu de littérature concernant la « fonction algologique ». Néanmoins, les recommandations émises par le « Livre blanc » ainsi que notre expertise dans le domaine de la douleur, nous ont permis de nous focaliser sur les informations pertinentes à recueillir pour mieux comprendre cette fonction. Les questions posées sont reprises dans le tableau 4.1.

Tableau 4.1 : Questions de recherche concernant l'analyse du fonctionnement de la fonction algologique

Questions de recherche pour l'analyse du fonctionnement de la fonction algologique

- ***Structure***
  - Début du projet
  - Structure hôte : type d'hôpital, nombre de lits, présence EMSP, ...
  - Composition équipe
  - Formation et expérience fonction algologique
  - Formation et expérience médecin algologue responsable
  - Formation des soignants
  - Collaborations avec les professionnels de la santé
  - Volume d'activité

- ***Processus***
  - Profil infirmier algologique : activités principales, fonctionnement, initiatives, difficultés, ...
  - Prise en charge patient
    - Types de douleurs prise en charge
    - Types de prise en charge proposés aux patients
    - Evaluation prise en charge
    - Types de patients pris en charge
    - Yellow flags
    - Utilisation de protocoles et directives
    - Respect des protocoles
    - Utilisation d'échelles d'évaluation de la douleur
    - Suivi du patient

Tout comme l'analyse du fonctionnement des « équipes multidisciplinaires de la douleur chronique », deux approches ont été privilégiées.

Premièrement, un questionnaire permettant de récolter un certain nombre d'informations semi-quantitatives concernant le fonctionnement de l'infirmier algologique a été rédigé en français et néerlandais et envoyé aux infirmiers ayant la fonction algologique. Ce questionnaire était présenté sous un format Excel, permettant l'encodage direct des informations et par la suite l'analyse des grandes tendances se

dégageant dans les différentes structures. Les questions posées sont présentées en annexe (annexe au chapitre 4, tableau 3).

Deuxièmement, nous avons réalisé un entretien semi-structuré avec chaque infirmier de la fonction algologique à l'aide d'un canevas d'entretien rédigé d'après les questions de recherche, repris en annexe (annexe au chapitre 4, tableau 4). Ces entretiens ont été retranscris puis résumés par les chercheurs ayant réalisé les entretiens. Les données issues des questionnaires et des entretiens ont ensuite été analysées afin de répondre aux questions de recherche mentionnées dans le tableau 4.1.

4.3 Analyse des structures : résultats et discussion

4.3.1 Début du projet

L'intégration de la « fonction algologique » a débuté après janvier 2010 pour la majorité (75%) des infirmiers algologiques (figure 4.1).

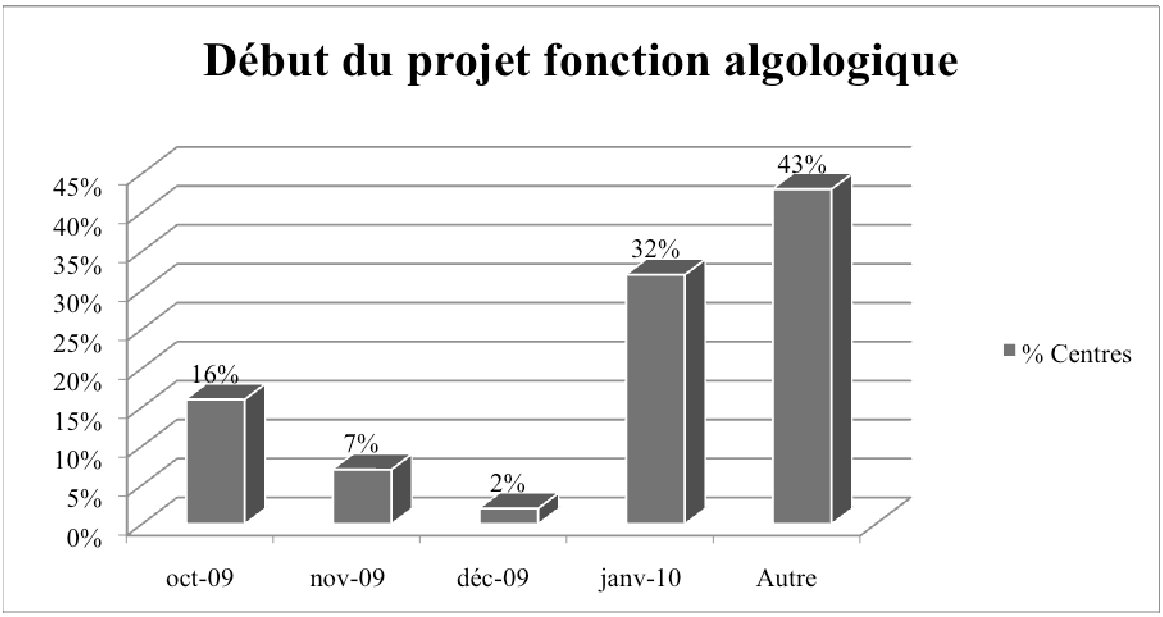


Figure 4.1 : Proportion de centres ayant débuté le projet fonction algologique à différents moments.

4.3.2 Structure hôte

Tout comme les « équipes multidisciplinaires de la douleur chronique », la majorité des hôpitaux ayant un infirmier algologique sont situés en *région urbaine* (53%). Plus d'un tiers sont en région mixte (35%) et une minorité en région rurale (9%) ou industrielle (3%).

La *taille des hôpitaux* est variable. Plus d'un tiers disposent de 200 à 399 lits (36%), 29% totalisent 400 à 599 lits et 23% peuvent accueillir plus de 800 lits. Par contre, seuls de faibles pourcentages totalisent 600 à 799 lits (8%) et moins de 200 lits (4%).

La majorité des hôpitaux dispose d'une *équipe mobile de soins palliatifs* (94%) et l'intégralité d'entre eux ont une *salle de réveil*. Le fonctionnement de cette dernière est principalement *de jour* (67%) tandis qu'un tiers des institutions déclarent avoir un fonctionnement *tant le jour que la nuit*.

Enfin, 70% des hôpitaux ont des unités d'analgésie post-opératoire au sein de leur structure.

4.3.3 Composition de l'équipe

De façon générale, l'infirmier ayant la « fonction algologique » fait partie d'une équipe. En effet, seulement 12% des infirmiers ne font pas partie d'une équipe (6 francophones et 2 néerlandophones). Toutefois, la composition des équipes avec qui ils travaillent est fort variée. Pour la plupart nous retrouvons la composition de base suivante : *infirmiers, médecins anesthésistes-réanimateurs et psychologues*.

4.3.4 Formation et expérience de l'infirmier algologique

Un peu plus d'un tiers des infirmiers algologiques disposent d'une formation de base en salle d'opération. Seuls de faibles pourcentages ont des spécialités en soins intensifs, en oncologie ou en Centre de la douleur. Par contre, nous observons que plus de la moitié d'entre eux n'ont pas de spécialisation particulière ou ont une autre spécialité que les domaines qui avaient été cités dans le questionnaire (figure 4.2).

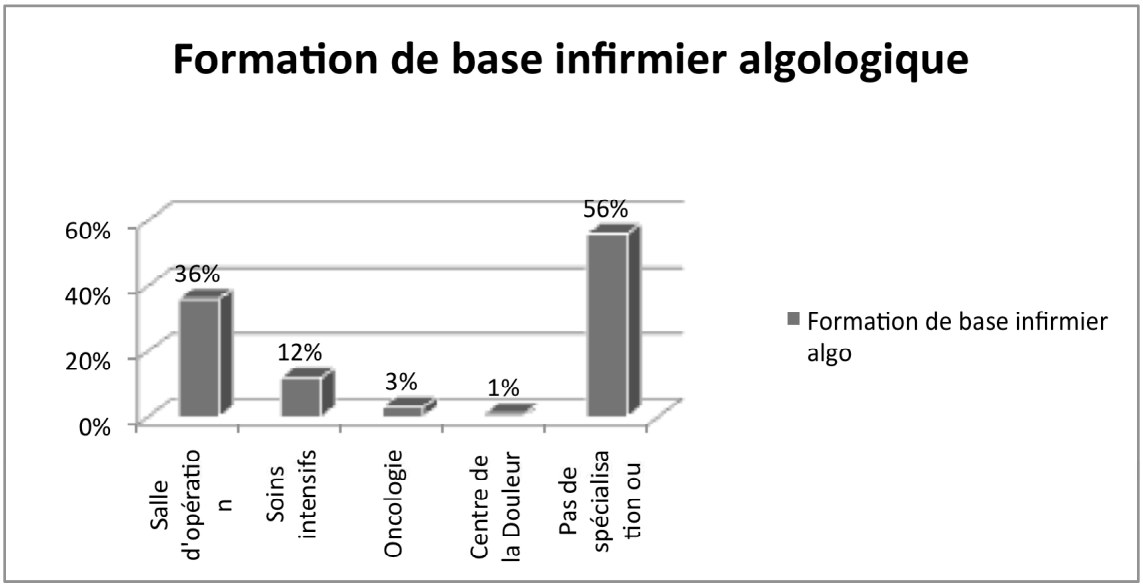


Figure 4.2 : Formations des infirmiers participant à la fonction algologique.

La moitié des infirmiers interrogés disposent de plus de 10 années d'expérience (49%) dans leur fonction principale. Seul un tiers ont une expérience située entre 5 et 10 ans et 19% inférieure à 5 ans.

Concernant la formation spécifique en algologie, plus de la moitié des infirmiers ont suivi une ou plusieurs formations en douleur (62%). Par contre, seulement 21% d'entre eux ont une expérience en douleur supérieure à 10 ans. En effet, presque la moitié d'entre eux ont une expérience en douleur inférieure à 5 années (44%). Ces résultats suggèrent que la « fonction algologique » pour l'infirmier est récente dans la plupart des hôpitaux participant au projet pilote. Les formations suivies sont très diverses. Pour certains, ce sont des cours structurés avec examens et diplôme, pour d'autres, c'est la participation à des congrès, des forums ou des lectures plus spécifiques.

Près de la moitié (40%) travaillent en Equipe multidisciplinaire de la douleur (EMD) et seulement 14% en soins palliatifs tandis que 46% ont un autre champ de travail.

4.3.5 Formation et expérience du médecin algologue responsable

La spécialisation de base pour les médecins algologues responsables est l'anesthésie pour la majorité d'entre eux (94%).

Plus de la moitié ont suivi au moins une formation en algologie (69%) et, contrairement aux infirmiers, près de la moitié d'entre eux possèdent une expérience en douleur supérieure à 10 ans. Cependant, là encore, nous n'avons pas demandé si cette formation a permis d'obtenir un diplôme après examen ou parfois un certificat de participation et s'ils ont réalisé des stages spécifiques en douleur chronique. Nous ignorons également les pays qui ont assuré cette formation spécifique (Belgique, France, Pays-Bas, Allemagne, Angleterre ou Canada).

4.3.6 Collaborations

Quand une difficulté ou un problème survient, l'infirmier algologique fait majoritairement appel au médecin algologue responsable (62%). Seuls 26% d'entre eux font appel à un anesthésiste et 12% se réfèrent à une autre personne (neurologue, médecin de médecine physique, psychologue, ...) (figure 4.3).

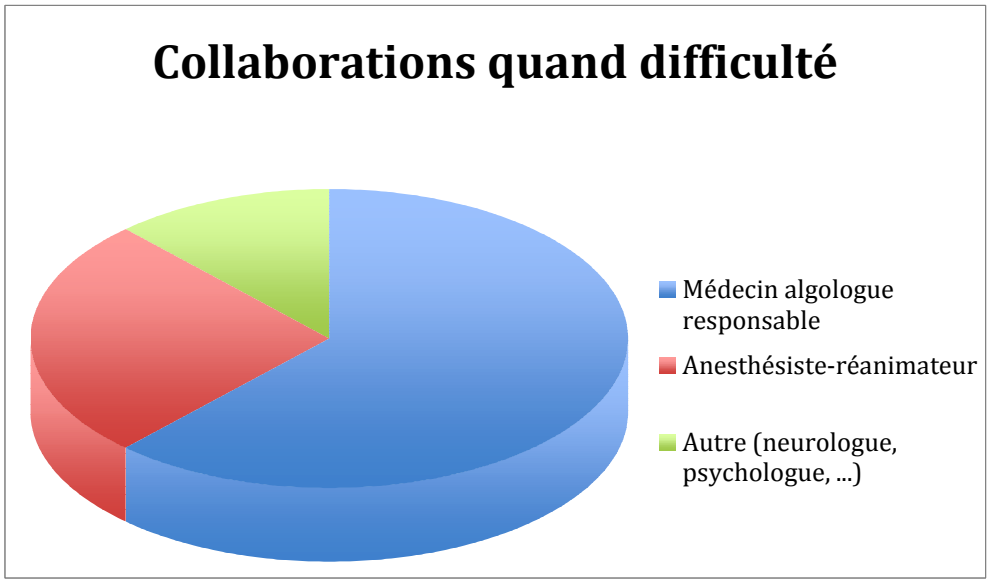


Figure 4.3 : Personnes auxquelles s'adresse l'infirmier algologique en cas de problème.

Concernant leurs collaborations les plus fréquentes, près de la moitié des infirmiers algologiques sont en relation avec les infirmiers (44%). Un tiers d'entre eux ont des collaborations régulières avec les médecins anesthésistes-réanimateurs ainsi qu'avec les psychologues. De plus, un quart des infirmiers algologiques ont des relations fréquentes avec les médecins algologues, les médecins en général (toutes spécialisations) et avec les kinésithérapeutes. Seulement 12% d'entre eux déclarent collaborer avec la pharmacie fréquemment (figure 4.4).

Parfois, les infirmiers algologiques souhaitent collaborer avec d'autres soignants comme les kinésithérapeutes (14%), les psychologues (12%) et les médecins (11%). Toutefois, certains ne désirent aucune collaboration particulière.

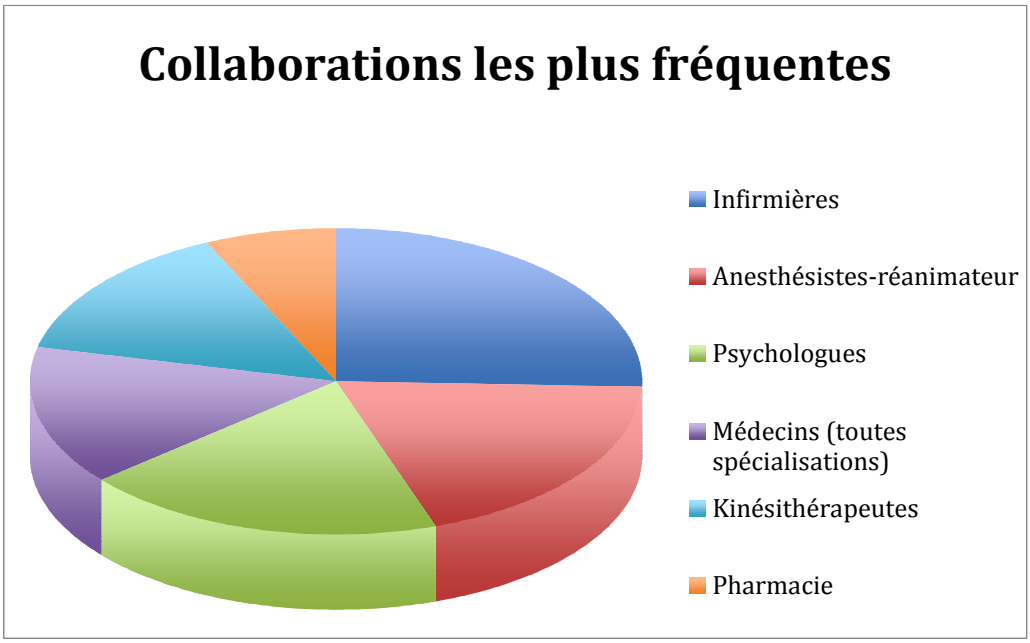


Figure 4.4 : Collaborations les plus fréquentes des infirmiers algologiques.

4.3.7 Formation des autres soignants

La majorité des infirmiers algologiques (86%) pensent que les soignants ont besoin d'être davantage formé à la douleur (types de douleurs, évaluation, suivi, ...). Ces résultats rejoignent nos constatations précédentes.

De plus, plus de la moitié d'entre eux (59%) rapporte que le personnel soignant manifeste une envie et un besoin d'être mieux formé à la douleur et à sa prise en charge. Enfin, seul un tiers des soignants (36%) a exprimé une demande concernant les formations à la douleur qu'il serait possible de suivre.

4.3.8 Répartition du temps de travail

Tenant compte des réponses aux questionnaires de l'ensemble des infirmiers ayant la fonction algologique, le temps total de travail dans l'hôpital a une médiane de 10 demi-jours par semaine, tandis que le temps de travail consacré à la douleur dispose d'une

médiane de 5 demi-jours par semaine. En terme d'heures, le temps de travail médian consacré à la douleur est de 20 heures par semaine (tableau 4.2).

Tableau 4.2 Répartition du temps total de travail des infirmiers algologiques

	Médiane	**Min**	**Max**	**Moyenne**	**Ecart-type**
Temps total travail hôpital (demi-jours/semaine)	10	0,5	10	8,47	2,31
Temps total travail douleur (demi-jours/semaine)	5	0,5	10	5,57	2,7
Temps total travail douleur (heures/semaine)	20	2,5	40	24,42	10,06

Si nous nous penchons plus spécifiquement sur la répartition du temps consacré aux activités en algologie, le temps de travail destiné au suivi des patients hospitalisés a une médiane de 5 heures par semaine. La médiane du temps destiné à réaliser des actes techniques est de 3 heures par semaine. Cette durée concerne également d'autres activités liées à la douleur et obtient une médiane de 5 heures par semaine. Citons par exemple : la rencontre des différentes équipes, le suivi des pompes d'analgésie, la participation à des congrès et formations, la participation aux réunions diverses ainsi que la sensibilisation du personnel soignant (tableau 4.3).

Tableau 4.3 : Répartition du temps dédié aux activités douleur

	Médiane	Min	Max	Moyenne	Ecart-type
Suivi des patients hospitalisés dans leservice (heures/semaine)	5	0,5	30	7,54	7,03
Actes techniques (heures/semaine)	3	0,5	19	4,29	3,94
Autres (heures/semaine)	5	1	40	11,57	12,39

Le nombre de patients vus par l'infirmier algologique a une médiane de 10 patients par jour alors que la médiane du nombre de patients vus par semaine est située à 25,5. Ces résultats suggèrent une discordance puisque le nombre de patients vus par semaine est inférieur au nombre normalement attendu. Nous voulions également déterminer le temps consacré à chaque patient : durée médiane de 20 minutes (tableau 4.4).

Tableau 4.4 : Répartition du temps dédié aux patients					
	Médiane	Min	Max	Moyenne	Ecart-type
Nombre de patients vus par jour	10	2	40	12,02	9,37
Nombre de patients vus par semaine	25,5	2	300	47,05	54,6
Durée moyenne de temps consacré par patient (min)	20	2	60	24,21	16

Enfin, la fonction algologique requiert également une part de travail administratif. La rédaction de rapports et de dossiers a une médiane de 4 heures par semaine. Par contre, le temps de travail médian consacré à l'organisation de réunions dispose d'une médiane de 2 heures par semaine. Enfin, une médiane de 3 heures par semaine est destinée à d'autres activités administratives telles que l'élaboration de protocoles et procédures destinés à la douleur, les activités de recherche, la création de questionnaires, la réalisation de brochures « douleur » pour les patients, ainsi que l'encodage de données et la tarification des techniques.

Nous pouvons observer le temps consacré à la totalité de ces activités dans le tableau 4.5.

Tableau 4.5 : Répartition du temps dédié aux activités administratives					
	Médiane	Min	Max	Moyenne	Ecart-type
Rapports, dossiers (heures/semaine)	4	0,2	17	5,55	4,28
Organisation réunions (heures/semaine)	2	0,2	5	1,93	1,26
Autres (heures/semaine)	3	0,5	15	4,72	3,9

4.3.9 Analyse des structures : conclusions

Au vu des résultats de cette analyse, nous pouvons retenir les informations principales suivantes :

- l'infirmier algologique ne dispose pas d'une spécialisation de base prédominante et a majoritairement une expérience de courte durée dans l'activité « douleur » ;
- l'infirmier algologique consacrerait la moitié de son temps de travail total dans la structure hospitalière à la douleur ;
- les médecins algologues responsables sont majoritairement des anesthésistes et, contrairement aux infirmières, ont une expérience en algologie de plusieurs années.

4.4 Analyse des processus : résultats et discussion

4.4.1 Profil de la fonction algologique

Dans cette section, nous aborderons le profil de l'infirmier algologique mais aussi certaines informations liées à sa fonction : ses activités principales dans le cadre de la fonction algologique, sa formation et son expérience, son fonctionnement dans la fonction, l'éducation et la sensibilisation, ses initiatives personnelles, les difficultés ressenties dans la fonction, les satisfactions liées à la fonction et le soutien qu'il perçoit de la part des soignants.

4.4.1.a Activités principales

L'infirmier algologique réalise un certain nombre d'activités spécifiques à sa fonction (tableau 4.6).

Tableau 4.6 : activités principales des infirmiers algologiques, par ordre décroissant d'importance

Activités réalisées	Explications
Effectuer un ***avis ou un conseil*** sur base d'une demande	Généralement, la demande provient d'un infirmier, d'un médecin ou d'un assistant en médecine.
Dispenser des ***formations aux soignants***	Ces formations s'adressent le plus souvent au public infirmier, toutefois elles peuvent également cibler les médecins. Elles sont organisées en interne ou en externe (ex : dans le cadre des écoles d'infirmières).
Réaliser *un* ***suivi et l'éducation du patient***	L'infirmier contrôle la douleur du patient et lui explique certains moyens de gestion.
Jouer un rôle d'***éducation*** et de ***sensibilisation des soignants***	L'infirmier a pour mission d'éduquer les soignants à prendre en compte la douleur des patients.
Visiter régulièrement les différentes ***unités de soins***	Souvent, ces visites ont pour objectif d'appréhender les besoins et difficultés des soignants ainsi que de repérer des dysfonctionnements éventuels dans la prise en charge de la douleur du patient.
Réaliser une ***consultation « douleur »***	Cette consultation consiste en une anamnèse et une évaluation de la douleur du patient.
Réaliser ***suivi*** des ***pompes d'analgésie***	Ce suivi est effectué afin que le patient soit « confortable ».
Assistance aux ***actes techniques***	L'infirmier aide le médecin lors des péridurales, infiltrations et radiofréquences.
Suggérer/modifier un ***traitement***	Il arrive parfois que l'infirmier algologique prenne la responsabilité de changer un traitement en cours.
Elaborer des ***protocoles*** et des ***procédures***	Ces protocoles et procédures sont réalisés afin de « sécuriser » les soignants (avoir une marche à suivre).

D'autres missions ont été peu rapportées par notre population ou seulement exprimées par une seule personne, par exemple, *l'animation de groupes thérapeutiques, l'assistance pour la chirurgie et la relaxation du patient*.

4.4.1.b Expérience professionnelle et qualités

Les infirmiers algologiques perçoivent leurs compétences en matière de prise en charge de la douleur comme relativement élevées pour la majorité d'entre eux (66%) même si, comme nous le verrons, ils éprouvent de nombreuses difficultés. A peu près un tiers (30%) juge leurs compétences comme *modérées* et seulement un faible pourcentage pense qu'elles sont soit *très élevées*, soit *faibles* (4%) (figure 4.5).

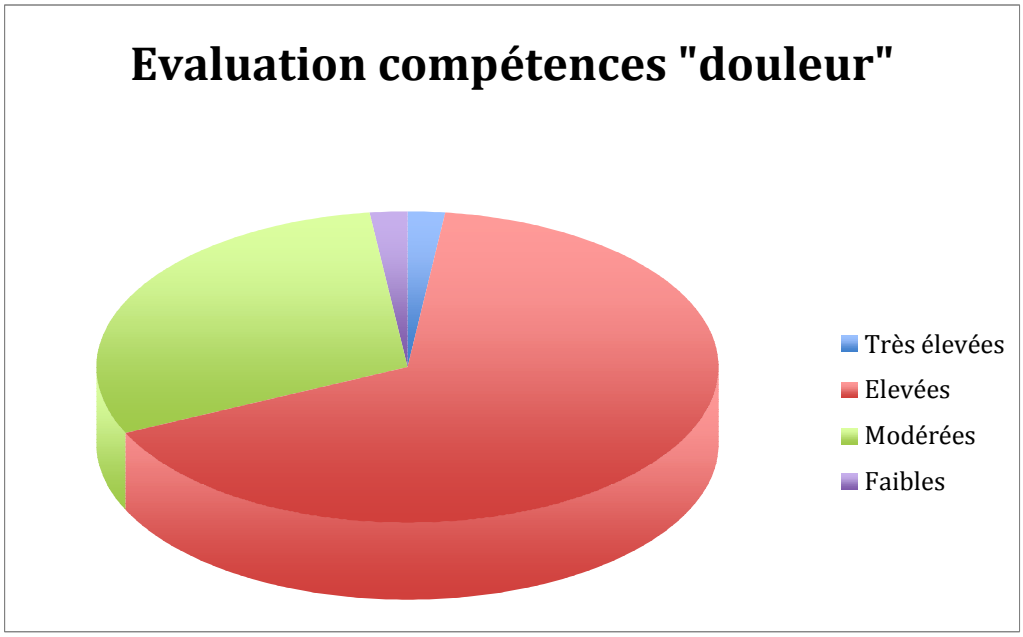


Figure 4.5 : Evaluation par les infirmiers algologiques de leurs compétences dans le domaine de la douleur.

L'atout qui a été le plus cité (59% des infirmiers algologiques) est le fait de disposer de *connaissances théoriques solides* (connaissances médicales et pharmacologiques). Après cela, *l'empathie* et *l'écoute* sont citées par un tiers des personnes. Nous retrouvons également la *communication* (32%), la *patience* (17%) et la *diplomatie* (14%) (figure 4.6).

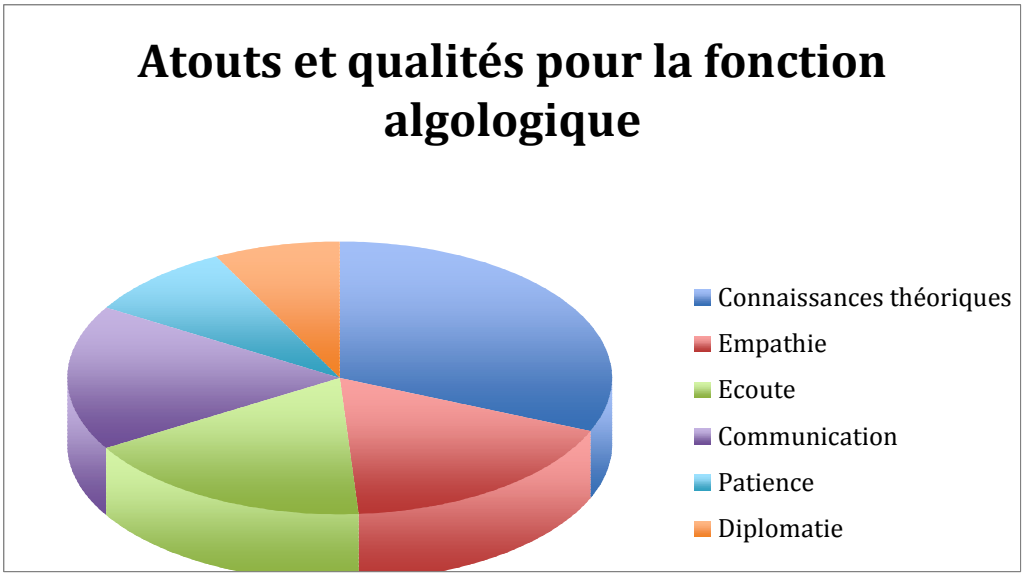


Figure 4.6 : Atouts et qualités nécessaires à la fonction algologique.

Notons que la plupart des infirmiers (85%) participent à des formations et/ou à des congrès concernant la douleur.

4.4.1.c Fonctionnement dans la fonction algologique

La majorité des infirmiers algologiques se définit comme un *relais* ou un *intermédiaire* entre les soignants et les patients. Pour eux, leur fonction est une *fonction transversale* de *deuxième ligne*. Les autres voient leur fonction comme appartenant à la première ligne.

Plus de la moitié des infirmiers algologiques déclarent faire appel au médecin du secteur « souvent à toujours » (59%). Nous retrouvons un pourcentage similaire pour l'appel au médecin anesthésiste-réanimateur (64%) et pour l'appel au médecin algologue (68%). Il est étonnant d'obtenir ce pourcentage pour le médecin anesthésiste-réanimateur puisque nous avons vu que seulement 26% des infirmiers algologiques font appel à ce médecin en cas de problème. Peut-être cela s'explique-t-il par le fait que nous n'avons pas précisé « anesthésiste non formé en algologie ».

Concernant l'appel au psychologue, un tiers des infirmiers interrogés font « parfois » appel à celui-ci. 54% déclarent faire appel au médecin de médecine physique.

Les infirmiers ayant la fonction algologique sont sollicités par le médecin du secteur, l'anesthésiste et le médecin algologue de « parfois » à « souvent ». L'appel d'un médecin d'une autre disciplines est plus variable. Par contre, le recours par une infirmière se concentre principalement entre « parfois » et « très souvent » (figure 4.7).

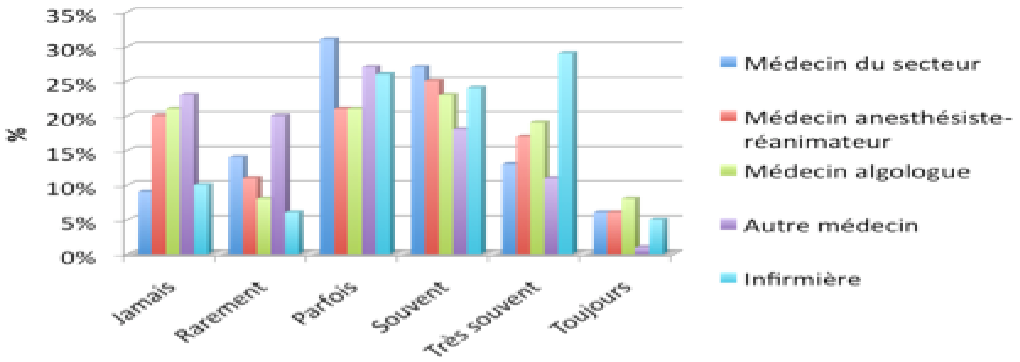


Figure 4.7 : Personnes sollicitant l'infirmier algologique.

4.4.1.d Education et sensibilisation

La majorité (64%) des infirmiers algologiques rapportent avoir un *rôle d'éducation* au patient quant aux techniques et méthodes dans la prise en charge de la douleur de *« souvent » à « toujours »*. De façon générale, cette éducation se fait le plus fréquemment de façon *verbale et écrite* (58%).

Seulement 43% d'entre eux déclarent avoir des activités de *sensibilisation et de formation du personnel soignant « souvent » à « toujours »* alors que la majorité d'entre eux perçoivent ces activités comme essentielles à l'amélioration de la prise en charge de la douleur.

4.4.1.e Initiatives personnelles

Dans le cadre de son activité, l'infirmier algologique est parfois amené à prendre des initiatives afin que la prise en charge de la douleur du patient soit continuellement améliorée. A ce niveau, nous retrouvons des tendances fort variées d'un infirmier à l'autre. Néanmoins, la *création de protocoles* est citée pour près de la moitié d'entre eux. Toutefois, ces résultats ne sont pas concordants avec les résultats issus de l'entretien où seul 14% des infirmiers algologiques déclarent élaborer des protocoles de gestion de la douleur.

En outre, près d'un tiers des personnes ont mis en place une *formation « douleur »* destinée aux soignants car ils pensaient que c'était une nécessité. Deux autres initiatives peuvent être citées : la *création d'une brochure « douleur » pour les patients* entrant à l'hôpital et la *désignation de personnes « référente douleur »* dans chaque unité de soins.

Concernant les initiatives futures, les réponses sont également fort variées mais de nouveau, la volonté des infirmiers algologiques est principalement axée sur les

protocoles de prise en charge de la douleur : créer de nouveaux protocoles ou affiner les protocoles existants.

4.4.1.f Difficultés et freins à la fonction algologique

La fonction algologique est une fonction en plein développement. Il est dès lors normal d'imaginer que certaines difficultés s'imposent à leur quotidien. Celles-ci sont nombreuses puisque plus de 100 difficultés ont été recensées au cours des entretiens. *Quatre difficultés principales* peuvent être citées par ordre décroissant d'importance :

- *manque de temps* à consacrer à la douleur ou pour faire certaines activités ;
- *manque de formation et de sensibilisation des soignants* à la douleur ;
- *manque de considération et réticences perçues à l'égard de la fonction algologique* (surtout venant des médecins) ;
- *manque de moyens et limitation du projet « fonction algologique » dans le temps*.

En plus des difficultés, nous voulions savoir quels étaient les *freins personnels des infirmiers algologiques* au bon développement de leur fonction. Parmi ceux-ci, nous citons :

- *manque de connaissances dans le domaine de la douleur, sa gestion et sa médication, des soignants de première ligne ;*
- *difficultés avec certains patients* (ex : le choix de ne pas soulager car ne correspond pas au souhait du patient, la résistance du patient et de la famille, les difficultés de compréhension à cause de la langue) *;*
- *manque de temps à consacrer à la fonction* (ex : mi-temps jugé insuffisant) ;
- *mentalités et préjugés concernant la douleur* de la part des médecins et infirmiers de première ligne ;
- *manque d'intérêt et de reconnaissance pour la fonction ;*
- *résistance au changement de la part des médecins et infirmiers de première ligne ;*
- *exigences qui reposent sur l'infirmier algologique ;*
- *manque de coopération entre les soignants ;*
- *manque de communication entre les patients (frustrés) et le personnel soignant de première ligne.*

4.4.1.g Satisfactions, améliorations et stratégies à la fonction algologique

Les infirmiers algologiques ne décrivent que peu de satisfactions liées à leur fonction en comparaison aux difficultés. Les satisfactions perçues sont centrées sur le patient. Comme satisfactions, citons par exemple la *satisfaction du patient et le sentiment d'apporter une aide au patien*t . En outre, certains infirmiers algologiques rapportent le *sentiment de réaliser des améliorations et des progrès dans la fonction* comme satisfaction supplémentaire. *L'impact positif de la fonction perçu par les collègues et les médecins* est également une satisfaction soulignée par certains infirmiers.

Concernant les améliorations à apporter à la fonction algologique, la plus souhaitée est le *renforcement de la formation de tous les soignants* (médecins, psychologues, infirmières, ..). Ce renforcement est vu comme primordial à l'amélioration de la prise en charge de la douleur du patient puisqu'il est perçu comme une difficulté pour la majorité des infirmiers algologiques. Ensuite, certains d'entre eux pensent qu'il serait intéressant

de *recourir à un ou plusieurs collègues ayant la même fonction*. Cette proposition permettrait d'avoir une personne sur qui s'appuyer pour partager et échanger des connaissances. Cependant, ce n'est pas cette raison qui a été prioritairement citée mais bien la suggestion d'avoir *deux mi-temps dédiés à la fonction algologique*. A contrario, des infirmiers suggèrent le recours à un temps plein pour leur fonction. D'autres améliorations ont été citées telles que la *reconnaissance de la fonction*, notamment par les collègues. Certains souhaiteraient que la *fonction devienne définitive et obligatoire* dans chaque structure hospitalière.

Nous avons également demandé quelles seraient les stratégies à mettre en place rapidement afin de fournir aux patients une prise en charge optimale. Les trois stratégies citées sont : *l'amélioration de la formation de tous les soi*gnants, la *sensibilisation et l'éducation* (soignants, patients et familles) ainsi que *l'implémentation ou l'amélioration des protocoles pour la prise en charge de la douleur*.

Enfin, nous avons voulu identifier les stratégies qui pourraient faciliter l'intégration de cette fonction dans leur structure hospitalière :

- des lignes directrices claires ainsi que de bons protocoles à suivre et suffisamment détaillés (exemple: lignes directrices pour l'utilisation de médicaments sur l'intranet de l'hôpital) ;
- pouvoir faire reconnaître l'utilité d'une consultation douleur (exemple: créer une consultation post-opératoire afin que le patient puisse être suivi et revu afin d'adapter son traitement à la maison);
- la reconnaissance de la fonction algologique et la confiance accordée par les soignants de première ligne (infirmiers et médecins) ;
- le soutien de la Direction du nursing et de la Direction médicale ;
- l'amélioration des connaissances sur la douleur des soignants de première ligne (exemple: médicaments) ;
- un descriptif de fonction plus détaillé pour la fonction algologique ;
- la formation continue les soignants en charge de la fonction algologique ;
- la possibilité d'organiser des échanges entre infirmiers algologiques d'autres institutions hospitalières ;
- pouvoir disposer d'une évaluation de leur travail au sein de la structure ;
- pouvoir collaborer avec d'autres disciplines formées aux approches « douleur » (exemple : un psychologue) ;
- la coopération et la communication entre le personnel soignant.

4.4.1.h Soutien perçu

Majoritairement, les infirmiers ayant la fonction algologique disposent d'un bon soutien tant de leur direction que des médecins. On peut notamment citer le témoignage de deux infirmières: « Notre directrice de nursing se montre très disponible si nous rencontrons un problème ou une difficulté ». Par contre, 17 % ne perçoivent pas ou peu de soutien de la part de leur direction et 20% d'entre eux ne perçoivent pas également ce soutien de la part des médecins avec qui ils collaborent.

4.4.2 Prise en charge

4.4.2.a Types de douleurs pris en charge

Nous avons distingué trois types de douleurs : douleurs aiguës, chroniques et oncologiques.

Pour les douleurs aiguës en ambulatoire et aux urgences, la prise en charge est assez variable. Par contre, pour les douleurs post-opératoires, la prise en charge oscille de « souvent » à « toujours » et en hospitalisation de « parfois » à « toujours » (figure 4.8).

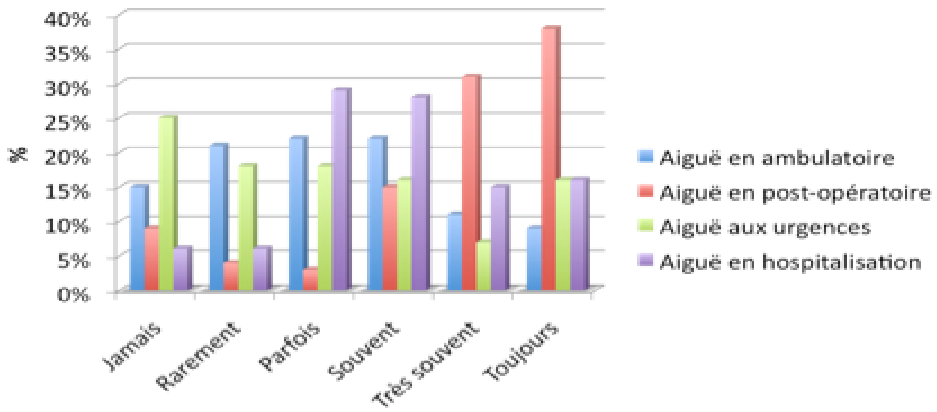


Figure 4.8 : Types de douleurs pris en charge par les infirmiers algologues.

Les douleurs chroniques en ambulatoire sont majoritairement prises en charge « très souvent ». Par contre, en hospitalisation, elles semblent moins prises en compte puisque la majorité des réponses se situent à « parfois » (figure 4.9).

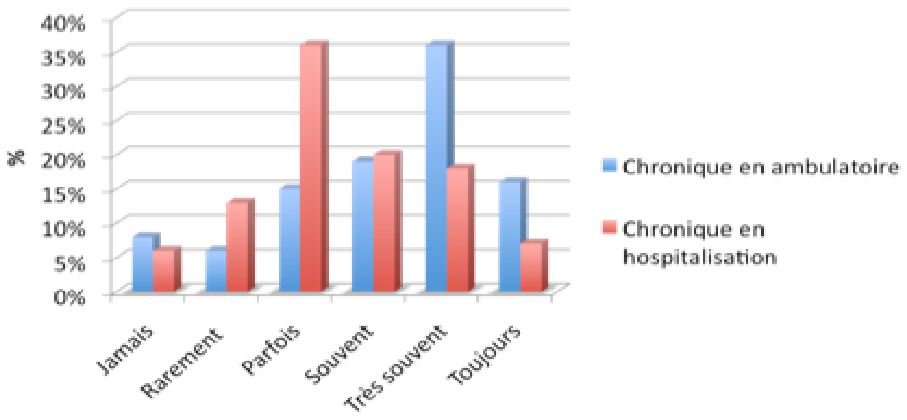


Figure 4.9 : Proportion de douleurs chroniques suivies en ambulatoire ou en hospitalisation.

Enfin, pour les douleurs oncologiques, la prise en charge est assez variable (figure 4.10).

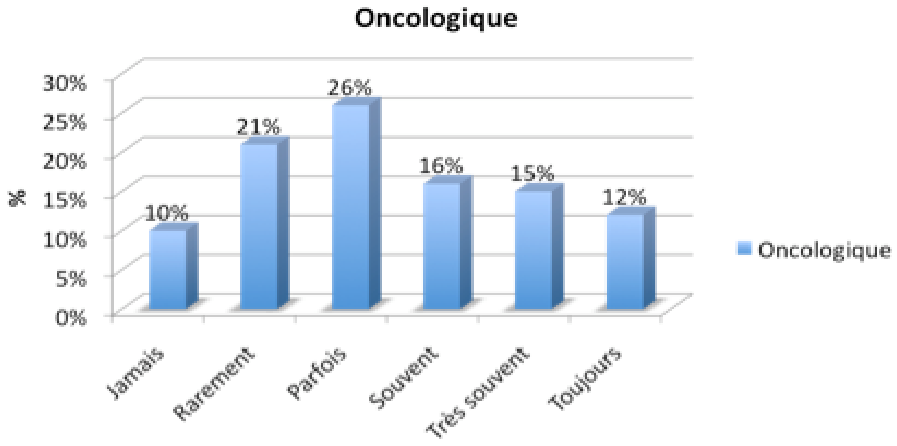


Figure 4.10 : Fréquence de prise en charge de douleurs oncologiques par l'infirmier algologique.

4.4.2.b Types de prise en charge proposés

Majoritairement, nos analyses nous mènent aux constatations suivantes :

- des modifications et majorations médicamenteuses sont régulièrement réalisées ;
- la réduction des doses de médicaments administrés aux patients est « parfois » réalisée ;
- le traitement en cours est « parfois » poursuivi ;
- l'assistance aux actes techniques est « parfois » réalisée ;
- le transfert d'un patient vers un centre de référence n'est pas chose courante.

Ces résultats sont interpellants puisque l'infirmier algologique n'a normalement pas la compétence de prescrire ou de changer un traitement dans le cadre de sa fonction.

4.4.2.c Evaluation prise en charge patient

Globalement, la prise en charge de la douleur dans l'institution hospitalière est perçue comme améliorable pour les trois quart des infirmiers algologiques. Les raisons prioritairement invoquées pour cette amélioration sont :

- le manque de sensibilisation et de formation du personnel soignant ;
- le besoin de protocoles établis et sécurisants pour les patients ;
- la nécessité que les équipes deviennent autonomes ;
- l'évaluation de la douleur n'est pas toujours correctement réalisée ;
- le personnel soignant ne fait pas assez appel à l'infirmier algologique ;
- le besoin d'un soutien supplémentaire.

Un pourcentage similaire (77%) pense que la prise en charge en terme de personnel soignant devrait également être améliorée. En outre, la prise en charge en terme de matériel est perçue comme satisfaisante pour 32% d'entre eux et comme *améliorable* pour 45% des infirmiers interviewés.

Dans la prise en charge de la douleur des patients, certains dysfonctionnements peuvent survenir. C'est notamment le cas pour plus de la moitié d'entre eux (58%) qui jugent qu'il y a parfois des problèmes dans la prise en charge de la douleur des patients.

Dans le questionnaire, mais également dans l'entretien, nous avons souhaité approfondir cette question des dysfonctionnements. Les problèmes les plus cités sont les suivants :

- le manque de communication entre les soignants ;
- la divergence de point de vue entre les soignants ;
- l'inexistence de protocoles ;
- les difficultés de mise en place des protocoles ;
- le manque de temps pour l'évaluation de la douleur ;
- l'évaluation non systématique de la douleur ;
- la mauvaise évaluation de la douleur ;
- le manque de connaissance par rapport à la douleur (formation soignants) ;
- le manque de sensibilisation à la douleur du personnel soignant ;
- la mise à disposition d'outils pour l'évaluation de la douleur mais non-utilisation ou mauvaise utilisation.

4.4.2.d Types de patients pris en charge

Certains infirmiers algologiques n'ont pas mis en évidence un profil de patient particulier car ils ne sont pas appelés ou ne sont pas en contact avec les patients. Toutefois pour ceux qui sont appelés, les patients avec des *douleurs chroniques* (lombalgie, fibromyalgie, patients en gériatrie) sont ceux pour lesquels ils sont le plus fréquemment sollicités. Ensuite, les infirmiers algologiques sont souvent appelés pour des *patients cancéreux* ou des patients présentant des *douleurs aiguës post-opératoires*. Moins fréquemment, citons les patients âgés, multiopérés, amputés, avec des douleurs neuropathiques ainsi que les patients en orthopédie.

4.4.2.e Evaluation des patients avec yellow flags

De temps à autre, l'infirmier algologique est amené à interagir avec des patients présentant un certain nombre de *yellow flags*. Parmi ceux-ci, on retrouve par ordre décroissant des patients :

- dépressifs ou fragiles psychologiquement (ex : problèmes émotionnels, hystérie, ...) ;
- avec des difficultés sociales et familiales importantes (ex : SDF, problèmes financiers, composante maternelle marquée, ...) ;
- stressés ;
- harcelés (ex : au travail par les employeurs/collègues) ;
- en situation d'isolement.

4.4.2.f Utilisation de protocoles et directives

Plus de la moitié des infirmiers interrogés déclarent utiliser des protocoles « parfois » à « très souvent » (figure 4.11).

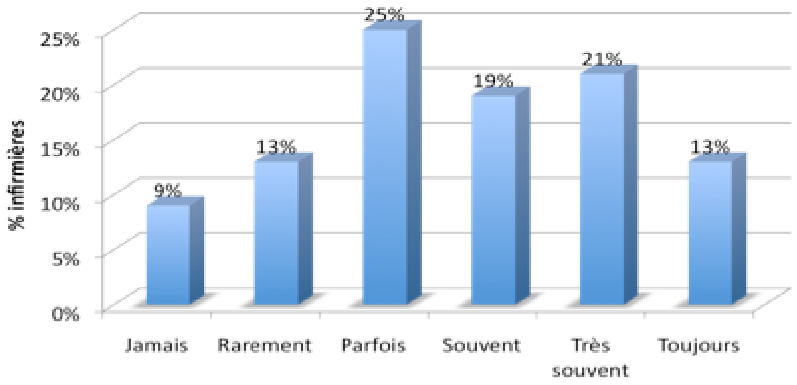


Figure 4.11 : Fréquence d'utilisation de protocoles par les infirmiers algologiques.

Concernant les soignants, l'utilisation de protocoles est variable en fonction de l'institution hospitalière et dépend très souvent du type de douleur pris en charge (aiguë

ou chronique). Les entretiens qualitatifs ont permis d'apporter des précisions quant à l'utilisation des protocoles par le personnel soignant. La plupart des infirmiers ayant une idée sur la question affirment que les soignants utilisent souvent des protocoles pour la douleur aiguë.

Pour l'utilisation de directives (figure 4.12), la majorité d'entre eux se concentrent entre « souvent » et « toujours ». Ces directives sont pour la plupart (70%) formelles et écrites (61%). Seulement un tiers des directives (34%) sont verbales et à la fois écrites et verbales (5%).

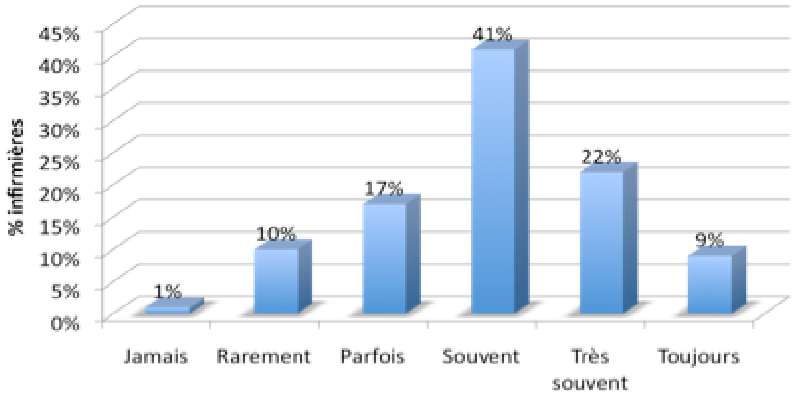


Figure 4.12 : Fréquence d'utilisation de directives par les infirmiers algologiques.

4.4.2.g Respect des protocoles

Au vu du manque d'évaluation de la douleur qui a été mentionné, il semblait important de déterminer si une évaluation de la douleur était réalisée dans certains services.

En chirurgie, l'évaluation de la douleur du patient a été rapportée comme satisfaisante. Pour les services d'oncologie, des soins palliatifs et des soins intensifs, elle est également perçue comme bonne. Par contre, en médecine et aux urgences, elle est perçue comme insuffisante par les infirmiers algologiques. Enfin, en salle de réveil, l'évaluation de la douleur du patient a été rapportée comme très satisfaisante.

Notons que 60% des infirmiers rapportent que la traçabilité de l'évaluation de la douleur dans les dossiers de soins se fait « souvent » à « toujours ». En outre, 77% d'entre eux rapportent qu'il y a une évaluation de la douleur du patient lors des soins et notifications.

La majorité de notre échantillon (90%) déclare qu'il y a des protocoles écrits de prise en charge de la douleur. Pour la plupart, ces protocoles concernent les douleurs post-opératoires (74%) et en salle de réveil (70%). Il y a également des protocoles aux urgences et aux soins intensifs (42%) ainsi qu'aux soins palliatifs (36%) et en oncologie (25%). D'autres protocoles seraient également présents dans la structure (28%) par exemple en pédiatrie et en gynécologie. Il existe des protocoles de surveillance dans la

prise en charge du patient pour 64% des équipes participant au projet et des protocoles de prise en charge des effets secondaires pour 52% d'entre eux. Enfin, un peu plus de la moitié (58%) des infirmiers disent qu'il existe des protocoles de prise en charge de la douleur lors de soins infirmiers dans leur structure hospitalière.

La réévaluation de la douleur du patient après un changement de traitement n'est pas systématique. En effet, seulement 28% des infirmiers affirment que la douleur est réévaluée de « très souvent » à « toujours ». Par contre, 67% pensent que les soignants la réévaluent de « parfois » à « souvent ».

Les soins dispensés aux patients se font en application d'un protocole écrit pour 66% des cas.

De façon générale, l'adaptation d'un traitement en fonction d'un protocole écrit est assez variable d'une structure à l'autre (figure 4.13).

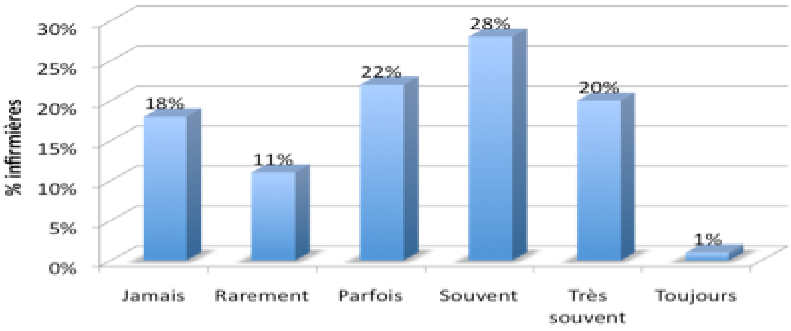


Figure 4.13 : Fréquence d'adaptation d'un traitement en fonction d'un protocole écrit.

4.4.2.h Utilisation d'échelles d'évaluation de la douleur

L'échelle visuelle analogique (EVA) et l'échelle visuelle numérique (EVN) sont les échelles les plus utilisées par les soignants. Cependant, les infirmiers algologiques rapportent avoir un « doute » quant à la bonne utilisation de ces échelles par le personnel soignant.

De plus, 39% des infirmiers interrogés déclarent ne jamais utiliser d'autres échelles d'intensité de la douleur, 76% d'entre eux de ne jamais utiliser le Brief Pain Inventory (BPI) destiné à évaluer la douleur chronique chez l'adulte et plus de la moitié (66%) de ne jamais évaluer la douleur du patient âgé avec le Doloplus.

D'autres échelles d'intensité de la douleur ont été citées mais leur utilisation dépend des différentes structures hospitalières. Citons : échelle des visages, POCIS, échelle verbale simple (EVS), ECPA, CHEOPS, Flacc, Algoplus, Evendol, DN4.

4.4.2.i Suivi des patient

Seulement 35% des structures hospitalières offrent un suivi des patients. Lorsque ce suivi est prévu, il est généralement de courte durée (figure 4.14).

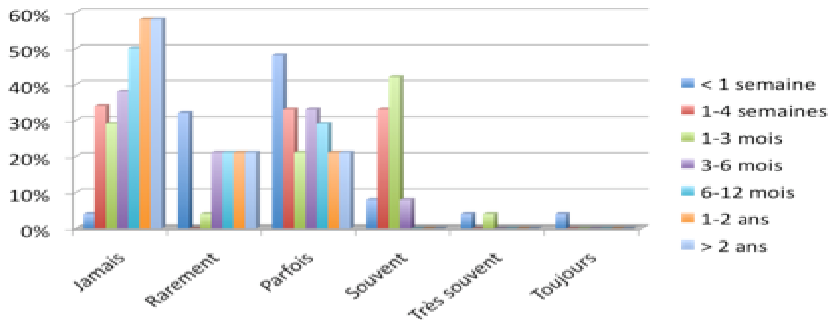


Figure 4.14 : Durée de suivi des patients.

Dans la plupart des hôpitaux (76%) les patients n'ont pas la possibilité de fournir une appréciation de la prise en charge qu'ils ont reçue (exemple : via un questionnaire de satisfaction).

4.4.3 Situation financière actuelle de la fonction algologique

Dans le projet pilote « fonction algologique », seul un salaire « mi-temps d'un infirmier » de la structure hospitalière est financé, indépendamment de la taille de cette structure hospitalière et sur base d'un forfait, ne prenant donc pas en compte l'ancienneté et l'expérience de l'infirmier.

Même si l'appel à candidature pour ce projet pilote stipule que la fonction algologique doit comprendre un médecin avec de préférence une qualification en algologie, aucun financement pour cette activité n'a été retenu. Ceci a certainement participé au malaise de certains infirmiers algologiques qui devaient se débrouiller seuls car les médecins, travaillant parfois comme indépendants, à l'acte, n'avaient pas ou peu de possibilités de tarifier leurs interventions dans cette activité. Cette situation a donc poussé certains infirmiers algologiques à prendre des initiatives, comme le changement d'un traitement, non autorisées dans cette fonction.

Si nous souhaitons une amélioration de la prise en charge globale de la douleur dans toutes les structures hospitalières du pays, cela nécessite une valorisation de l'acte intellectuel de ceux qui se sont spécialisés dans cette approche. Nous y reviendrons plus en détail dans le chapitre 10.

4.4.4 Analyse des processus : conclusions

Quelques grandes constations peuvent être mises en évidence au terme de l'analyse des processus :

- les activités quotidiennes de l'infirmier algologique sont principalement axées sur les domaines suivants : avis/conseil sur demande, formation, suivi et éducation du patient ainsi que sensibilisation du personnel soignant ;
- les douleurs aiguës post-opératoires et en hospitalisation semblent bénéficier d'une prise en charge régulière ;
- en revanche, il semble y avoir un manquement au niveau des douleurs chroniques en hospitalisation ;
- près d'un quart des structures hospitalières n'ont pas de prise en charge spécifique à proposer à leurs patients ;
- manifestement, les patients douloureux chroniques sont ceux pour lesquels le personnel soignant est le plus désarçonné ;
- l'utilisation de protocoles et directives par les soignants reste fort variable d'une structure à l'autre ;
- l'évaluation systématique de la douleur du patient n'est pas encore suffisamment appliquée dans chaque service (ex : médecine et urgences) ;
- les échelles d'évaluation de la douleur sont présentes dans la majorité des unités de soins mais sont encore trop peu utilisées ou méconnues des soignants.

4.5 Réunion avec les équipes et suggestions

En plus des questionnaires et des entretiens menés, nous avons souhaité réunir les infirmiers algologiques afin qu'ils puissent se rencontrer et échanger à propos de leur fonction. Pour ce faire, nous avons accueilli les infirmiers francophones au CHU de Liège le vendredi 29 octobre 2010 et les infirmiers néerlandophones le 19 octobre à l'UZA d'Anvers.

Ces réunions ont permis d'éclaircir certaines questions concernant les activités de l'infirmier algologique et des difficultés rencontrées lors de cas particuliers.

4.6 Organisation d'une campagne nationale de sensibilisation à la prise en charge de la douleur chronique

L'équipe de recherche a accompagné les équipes participant au projet « Fonction algologique » dans l'organisation et l'implémentation de cette campagne dans leurs structures respectives. Ceci est décrit en annexe (annexe au chapitre 4, tableau 5).

4.7 Discussion et conclusion

Cette étude a permis de réaliser un premier bilan sur le fonctionnement de l'infirmier algologique dans sa structure, sur la base des déclarations des équipes.

Au total, 66 questionnaires et entretiens ont été exploités pour cette recherche. L'infirmier algologique a pour mission de réaliser des activités propres à sa fonction, cependant, les résultats montrent que ces activités ne correspondent pas strictement

aux critères qui avaient été définis par le SPF Santé Publique lors de l'appel à projet. De façon générale, les activités quotidiennes observées dans chaque institution hospitalière sont différentes en fonction de la politique de celle-ci et des priorités d'action qui ont été données à l'infirmier algologique. Il est intéressant également de noter une variabilité des réponses au questionnaire et lors de l'entretien semi-structuré avec l'infirmier algologique. Cette variabilité serait-elle due au fait qu'une autre personne aurait répondu au questionnaire destiné à l'infirmier algologique ?

D'après l'analyse des résultats, on peut constater que l'infirmier de la fonction algologique intervient davantage pour des problèmes de douleurs aiguës et de douleurs oncologiques en hospitalisation que pour des douleurs chroniques. Beaucoup d'entre eux travaillent cependant avec des patients « douloureux chroniques » en ambulatoire. Assurer cette fonction algologique dans la structure hospitalière demande du temps et de l'investissement personnel. Une observation récurrente est le manque de connaissances des acteurs de soins de première ligne dans l'évaluation et le traitement des différents types de douleur. L'infirmier algologique assure également une fonction transversale de deuxième ligne auprès des soignants où les collaborations avec les médecins de l'institution ne sont pas toujours aisées. Globalement, les infirmiers constatent que la prise en charge de la douleur est améliorable dans leurs structures hospitalières et qu'un certain nombre de dysfonctionnements persistent. La formation des soignants dans le domaine de l'algologie et l'éducation du patient, une meilleure visibilité de cette fonction au sein de la structure hospitalière et un meilleur soutien dans cette fonction permettront probablement d'améliorer la situation actuelle.

4.8 Référence

BPS [Belgian Pain Society] Aborder ensemble la problématique de la douleur. Propositions pour l'élaboration de structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique en Belgique. 1998.

Chapitre 5

Analyse du fonctionnement des équipes multidisciplinaires

Le projet pilote « Equipes multidisciplinaires de la douleur chronique » (EMD) est décrit dans l'appel à candidatures du SPF Santé Publique comme étant complémentaire aux « Centres de référence multidisciplinaires de la douleur chronique », avec notamment un objectif de prévention secondaire via un recours plus précoce à l'approche biopsychosociale.

Ce projet fait partie du programme pluriannuel pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant de maladies chroniques. Il est limité aux hôpitaux aigus.

5.1 Introduction et méthodes

Les projets pilotes « Equipes multidisciplinaires de la douleur chronique » (EMD) s'inscrivent, comme les projets pilotes « Fonction algologique », dans le cadre du programme « priorité aux malades chroniques ! » décrit plus haut.

Concernant le projet pilote « Equipes multidisciplinaires de la douleur chronique », un buget total de 2,1 million € a été dégagé pour la mise en place d'une équipe multidisciplinaire de la douleur dans 36 hôpitaux. L'appel à candidature (annexe, tableau 39) a été lancé dans le courant de l'année 2009. 68 hôpitaux se sont portés candidats, 36 projets ont été retenus par le Ministère (liste en annexe, tableau 40), sur base de l'adéquation entre les projets présentés et les critères de sélection décrits dans l'appel à projet.

Le projet pilote « Equipes multidisciplinaires de la douleur chronique » est décrit dans l'appel à candidatures du SPF Santé Publique comme étant complémentaire aux « Centres de référence multidisciplinaires de la douleur chronique », avec notamment un objectif de prévention secondaire via un recours plus précoce à l'approche biopsychosociale. Le financement a pour objectif de soutenir les équipes en place, essentiellement en permettant l'engagement de psychologues, non financés par la nomenclature des soins de santé. Il n'avait pas pour but de mettre en place des équipes multidisciplinaires analogues à celles des Centres de référence. Il est limité aux hôpitaux aigus.

L'EMD doit comprendre un médecin spécialiste avec une compétence particulière et au moins trois ans d'expérience en algologie, un psychologue clinicien avec de l'expérience dans le traitement comportemental et cognitivo-comportemental de la douleur chronique, un infirmier disposant d'une compétence complémentaire dans l'évaluation et le traitement de la douleur et un pharmacien hospitalier. L'équipe doit collaborer avec le service de médecine physique et réadaptation, la kinésithérapie, le service social et la fonction algologique ainsi que, hors de l'hôpital, le médecin généraliste et les centres de référence. Un forfait de 59900€, calculé pour financer 0.2 ETP médicaux, 0.5 ETP de psychologue et 0.2 ETP de secrétariat, est attribué (sous-partie B4 du financement des hôpitaux).

Afin d'évaluer comment fonctionnent ces projets pilotes, plusieurs options sont possibles (chapitre 2) : l'analyse des résultats de la prise en charge, des processus et/ou des structures. Ces domaines peuvent être évalués de manière quantitative, semi-quantitative ou qualitative.

Réaliser une étude de résultats aurait nécessité des moyens trop importants. En conséquence, l'analyse du fonctionnement des EMD s'est centrée sur l'évaluation des structures et des processus. Une stratégie en trois étapes a été utilisée.

Dans un premier temps, une revue des guidelines publiées dans le domaine de la douleur chronique a permis de dégager les points importants nécessaires à la qualité d'une prise en charge interdisciplinaire des patients souffrant de douleur chronique (chapitre 2). Les résultats de cette revue de littérature ont permis d'établir une liste de questions de recherche (table 5.1).

Ensuite, un questionnaire semi-quantitatif présenté sous format Microsoft Excel^{R} été envoyé aux médecins coordinateurs des EMD en janvier 2010. Une version plus courte

destinée à évaluer des modifications éventuelles a été envoyée en janvier 2011. Les questions posées sont données en annexe (tableau 1).

Enfin, un entretien semi-structuré a été réalisé avec chaque médecin coordinateur et chaque psychologue des EMD, au moyen d'un guide d'entretien (annexe, tableau 2). Les entretiens ont été menés entre mai et août 2010, soit quelques mois après le début des projets. Ils ont été enregistrés, puis résumés, par les chercheurs ayant réalisé les entretiens. Chaque résumé a ensuite été envoyé aux participants concernés pour validation.

Les données issues des questionnaires et des entretiens ont été analysées sur base des questions de recherche. Les résultats sont présentés et discutés ci-dessous, en commençant par l'analyse des structures. L'analyse des processus sera présentée en plusieurs chapitres : parcours des patients, grands principes de fonctionnement, contacts avec les autres professionnels de santé, atouts, difficultés et projets.

Table 5.1 : Questions de recherche pour l'analyse du fonctionnement des EMD.

- Structure
    - répartition géographique des équipes
    - structure hôte : type d'hôpital, nombre de lits, service hôte…
    - profil de l'équipe : nombre, formation et expérience des soignants, disponibilité
    - volume d'activité
- Processus
    - parcours patient
        - profil type des patients
        - modalités de l'évaluation initiale
        - objectifs de prise en charge et critères de satisfaction des divers intervenants
        - modalités thérapeutiques proposées
        - intégration des diverses modalités thérapeutiques
        - évaluation après suivi thérapeutique
        - critères de prise en charge multidisciplinaire ou de transfert vers d'autres niveaux de soin
        - durée de suivi, critères de fin de suivi
    - contacts et collaborations avec les autres professionnels de santé
    - grands principes de fonctionnement
        - respect du modèle biopsychosocial
        - interdisciplinarité
        - rôle actif du patient
        - attitude face aux guidelines
- Atouts, difficultés, projets
- Autres

5.2 Analyse des structures

5.2.1 Répartition géographique des équipes

S'il est intéressant d'analyser la répartition géographique des équipes, il faut rappeler que le critère géographique n'est pas entré en ligne de compte dans le processus de sélection des équipes. La figure 5.1 montre la répartition géographique des EMD en fonction de la densité de population. Quatre équipes sont localisées à Bruxelles, treize en Région Wallone et dix-neuf en Région Flamande. Il semble que la répartition des EMD suive grossièrement celle de la population. Le sud du pays, à très faible densité de population, ne comprend qu'une seule équipe.

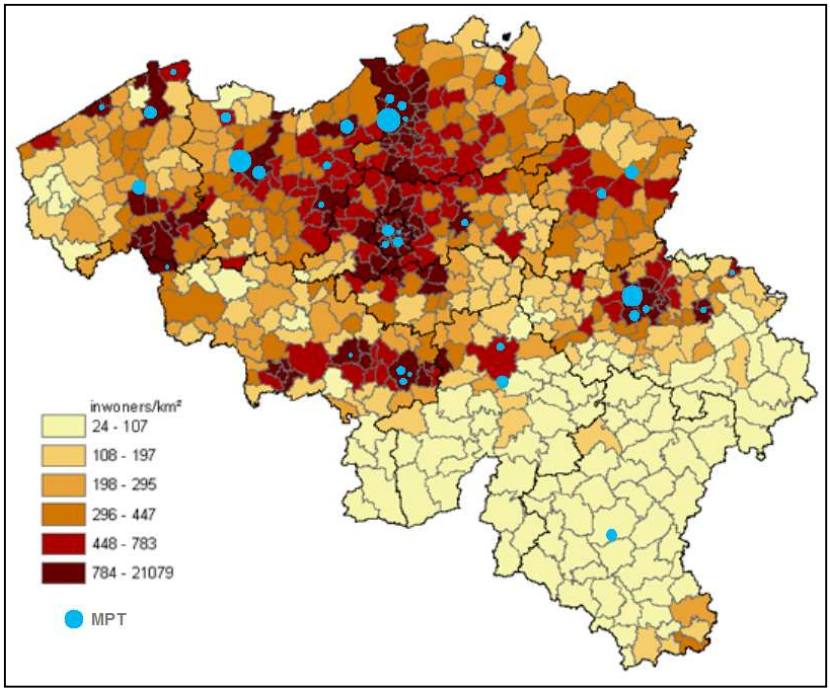


Figure 5.1 : Répartition géographique des EMD et densité de population en Belgique. Les points bleus représentent les EMD, le diamètre des points étant proportionnel au volume des équipes (en ETP médicaux).

Au départ des chiffres de population publiés par le Gouvernement Fédéral (http://statbel.fgov.be/de/statistiken/zahlen/population/structure/residence/superdense/index.jsp, accédé le 4/9/2010), on peut calculer la densité de population moyenne par équipe. Ces chiffres ne sont qu'indicatifs, car ils ne tiennent pas compte de la mobilité des patients, qui consultent parfois loin de leur domicile. Le Brabant Wallon n'ayant pas d'EMD reconnue, la population de cette province a été arbitrairement attribuée à la région de Bruxelles-Capitale. A nouveau, ceci ne reflète pas nécessairement la réalité, dans la mesure où les frontières entre provinces sont arbitraires et ne correspondent pas toujours aux flux de personnes (bassins de soins).

La densité des équipes dans chaque région est très variable (annexe, table 3). La province ayant de loin la plus haute densité de population potentielle par équipe est le Brabant Flamand (une seule équipe pour plus d'un million d'habitants). A l'autre extrême, la Province de Liège totalise 5 équipes pour le même volume de population. Il y

a en moyenne un peu plus d'habitants par équipe en Région Flamande (324 295 patients potentiels/équipe) qu'en Région Wallonne (265 906 patients potentiels/équipe).

Lorsqu'on tient compte du nombre de demi-jours de présence médicale algologique dans chaque province (annexe, table 3), les différences entre provinces restent très importantes. En effet, le nombre de demi-jours de présence médicale par 100 000 habitants (dernière colonne du tableau) se situe entre 0.94 et 7.69, avec une moyenne à 3.16 pour Bruxelles et le Brabant Wallon, 4.8 en Flandres et 5.2 en Wallonie.

En Grande-Bretagne, le bureau de consultance « Dr Foster » (2003) a observé entre 3 et 7.5 demi-jours de présence médicale algologique, selon les régions et les méthodes de calcul, alors que le Royal College of Anaesthesists en recommande 10. Il existe donc, tant en Grande-Bretagne qu'en Belgique, un déficit important en algologues.

5.2.2 Structure hôte

Plus de la moitié des hôpitaux abritant une équipe multidisciplinaire de la douleur chronique (53%) sont situés en *région urbaine*, près d'un tiers (28%) en région mixte et une minorité en région industrielle (11%), ou rurale (6%).

La *taille des hôpitaux* est variable, en général supérieure à 400 lits (8% moins de 200 lits, 19% 200-399 lits, 28% 400-599 lits, 8% 600-799 lits, 36% plus de 800 lits).

Le *service accueillant l'équipe douleur* est dans la très grande majorité des cas (64%) un service d'anesthésiologie, les deux autres services les plus fréquents étant la Médecine Physique et la Médecine interne (6% chacun). 19% des équipes sont des structures autonomes. Il existe des différences importantes selon le régime linguistique : 79% des équipes néerlandophones, mais seulement 47% des équipes francophones, sont localisés dans un service d'anesthésiologie (Fisher's exact p value 0.08).

Huit EMD (trois francophones et cinq néerlandophones) sont localisées dans des hôpitaux abritant également une convention INAMI de Centre de référence multidisciplinaire de la douleur chronique. Il existe en Belgique neuf Centres de référence, seul l'un d'entre eux ne participe pas aux projets pilotes. Les différences éventuelles entre hôpitaux impliqués dans les deux projets et ceux ne participant qu'aux EMD seront analysées plus bas.

5.2.3 Profil de l'équipe

La composition des équipes est donnée en annexe (tableau 4) et discutée ci-dessous.

5.2.3.a Médecins

Les 36 EMD comprennent un total de 126 médecins, soit en moyenne 3.5 médecins par équipe, (médiane 3, intervalle 1-5).

En bonne corrélation avec l'observation qu'une majorité d'équipes sont localisés dans un service d'anesthésiologie, *la plupart des médecins présents dans les équipes sont des*

anesthésistes. Dans 33% des EMD, l'équipe médicale ne comprend aucune autre spécialité. Seuls six médecins dans l'ensemble des équipes sont en cours de spécialisation. Il ne s'agit jamais des médecins coordinateurs.

La *plupart des médecins ont suivi au moins une formation en algologie*, les formations les plus fréquemment mentionnées étant le cours interuniversitaire de Spa (24%) et la capacité douleur en France (14%), mais de nombreux autres programmes de formation sont mentionnés. Ceci reflète l'absence de formation officielle en Belgique. 78% des médecins déclarent assister « assez souvent » à « souvent » à des formations ou des congrès dans le domaine de la douleur.

Une *grande majorité des médecins ont une longue expérience dans le domaine de la douleur* (figure 5.2). Ceci est particulièrement vrai pour les médecins coordinateurs, dont 92% ont plus de 5 ans d'expérience. Ils étaient donc actifs comme algologues bien avant le lancement des projets pilotes.

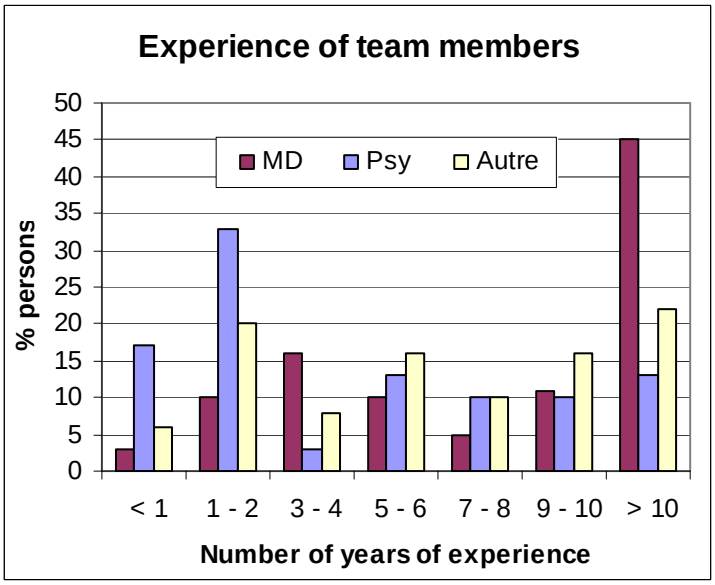


Figure 5.2 : Ancienneté (en nombre d'années) du personnel des EMD.
MD : médecins, Psy : psychologues.

Si l'on considère l'ensemble des médecins des EMD, le *temps total de travail dans l'hôpital* a une médiane de 10 demi-jours par semaine, alors que le temps de travail médian dédié aux activités en algologie est 4 demi-jours par semaine. La proportion de temps consacrée aux activités douleur est très variable (médiane 50%).

Si l'on ne considère que les médecins coordinateurs, leur temps de travail médian consacré aux activités douleur est légèrement plus élevé (5 demi-jours par semaine) que la moyenne des médecins. Quatre coordinateurs travaillent moins de 8 demi-jours par semaine dans l'hôpital et huit coordinateurs consacrent moins de 5 demi-journées par semaine à leur activité en algologie. Un coordinateur cumule ces deux derniers facteurs. L'appel à candidatures pour les projets pilotes mentionne pourtant que le médecin coordinateur doit travailler à temps plein dans l'hôpital et prester 50% de ses activités dans le domaine de la douleur.

La répartition du temps de travail des médecins entre leurs diverses activités est donnée en annexe (tableau 5). La proportion de temps consacré aux activités cliniques et

techniques est statistiquement différente entre les équipes francophones et néerlandophones, les équipes néerlandophones consacrant globalement plus de temps aux actes techniques. Les équipes dépendant d'un service d'anesthésiologie consacrent également plus de temps aux actes techniques. Si l'on tient compte du fait que le nombre d'équipes dépendant d'un service d'anesthésiologie est nettement plus élevé en Région flamande qu'en Wallonie et à Bruxelles, la différence selon le régime linguistique n'est plus significative (annexe, tableau 6).

5.2.3.b Psychologues

Neuf EMD travaillent avec plus d'un psychologue. Les données présentées ci-dessous sont basées sur un nombre total de 45 psychologues.

La grande majorité des psychologues sont porteurs d'un *diplôme de Master*, ce qui suggère qu'ils sont relativement jeunes (les premiers masters en psychologie étant sortis en 2008, suite à la réforme « Bologne » des études supérieures). Ceci est confirmé par le constat que leur *expérience dans le domaine de la douleur* est souvent faible : près d'un psychologue sur cinq a moins d'un an d'ancienneté et un tiers des psychologues n'a qu'un an ou deux de pratique en algologie (figure 5.2). Contrairement aux médecins, il existe des *différences régionales importantes dans l'ancienneté des psychologues* : 7% des francophones et 48% des néerlandophones ont moins de deux ans d'expérience en algologie, 27% des francophones et 12% des néerlandophones ont plus de dix ans d'expérience. Ceci suggère que beaucoup d'équipes néerlandophones n'avaient pas de psychologue avant la mise en place des projets pilotes.

La *formation de base dominante* des psychologues est la thérapie cognitivo-comportementale, en bonne adéquation avec les pratiques internationales. 20 psychologues sur 45 mentionnent une *formation spécifique dans le domaine de l'algologie*. Les formations mentionnées sont très diverses (assistance à des séminaires, quelques semaines de stage dans un service d'algologie, réalisation d'une thèse de doctorat…). 13 psychologues ont une formation complémentaire en gestion du stress, hypnose, relaxation et/ou mindfulness.

Quelques psychologues ont exprimé des attentes déçues par rapport au volet formation et information du projet EMD : *« Vous aviez évoqué le fait de pouvoir être formé, de pouvoir recevoir un certain nombre d'articles de base. Ca n'a pas trop suivi. Ce pourrait être bénéfique de pouvoir se référencer à quelque chose de plus structuré, de plus spécifique à la douleur : une possibilité de réflexion, de partage sur la manière de prendre en charge ».*

Le temps de travail des psychologues est légèrement inférieur à celui des médecins. Cinq équipes déclarent moins d'un mi-temps psychologue consacré aux activités douleur et quatre équipes n'ont pas répondu à cette question, alors que l'appel à projet prévoit un mi-temps.

La répartition du temps de travail des psychologues dans les EMD est donnée dans le tableau 7 en annexe (temps total de travail moyen : 32 h par semaine). Les activités cliniques représentent la majeure partie du temps de travail des psychologues. On note peu d'implication dans des groupes thérapeutiques. Cependant, la majorité des psychologues étaient nouveaux dans leur fonction en janvier 2010, lors de l'envoi des questionnaires. Lors des entretiens qualitatifs, plusieurs ont dit avoir initié un groupe

dans l'intervalle. Ceux pour qui ce n'était pas encore le cas (essentiellement pour des raisons d'infrastructure et/ou d'organisation), disaient avoir le projet de les initier en septembre 2010.

5.2.3.c Autres métiers

Alors que l'appel à projet du SPF Santé publique, tout en demandant que les EMD collaborent avec d'autres services, n'exige pas que d'autres métiers de soin soient représentés dans l'équipe nucléaire des EMD, deux tiers des équipes mentionnent des collaborateurs d'autres métiers. Un total de 65 personnes est mentionné, dont 62% d'infirmières et 26% de kinésithérapeutes. Un équipe mentionne un ergothérapeute, deux équipes un assistant social et trois équipes un pharmacien.

66% de ces personnes ont suivi une formation spécifique en algologie. Leur ancienneté dans le domaine de l'algologie (figure 5.2) et leur temps de travail sont très variables.

5.2.4 Volume d'activité

Les statistiques d'activité des EMD (table 5.2) sont très variables d'une équipe à l'autre. Le nombre d'actes techniques par semaine et par ETP est statistiquement différent entre les équipes francophones et néerlandophones, et ce même si l'on tient compte du nombre plus élevé d'équipes d'anesthésistes en Région flamande.

Table 5.2 : Volume d'activité et durée des actes dans les EMD

	Médiane	Min	Max	Remarques
Nombre de consultations par semaine				
pour toute l'équipe	49	4	335	
par ETP médical	40	3	146	
Par ETP total (médical + psy.)	30	2	120	
Nombre de nouveaux patients par semaine				
pour toute l'équipe	14	3	72	
par ETP médical	10	3	40	
Consult. nouveaux patients / total consult. (%)	26	6	60	
Nombre d'actes techniques par semaine				
pour toute l'équipe	55	0	184	2 équipes (FR) : pas d'actes techn.
par ETP médical	48	0	121	
Par ETP médical, équipes FR	28	0	59	Mann-Whitney U-test $p < 0.05$
Par ETP médical, équipes NL	54	19	121	
Durée des actes (minutes)				
Consultations anciens patients	20	10	45	Pas de différence significative FR/NL
Consultations nouveaux patients	37	15	90	
Actes techniques	25	10	120	

En Grande-Bretagne, le nombre de nouveaux patients par semaine et par équipe est d'environ 8.75 et le nombre d'anciens patients est de 5.25. Ces équipes ont donc une faible proportion d'anciens patients. La durée moyenne d'une première consultation (34

minutes, range 10-90) est comparable à celle que nous observons. En revanche, les consultations de suivi sont beaucoup plus courtes (14 minutes) (CSAG, 2000).

5.2.5 Différences de structure entre EMD et Centres de référence

Comme expliqué plus haut, huit EMD sont localisées dans des hôpitaux disposant également de la convention INAMI de Centre de référence multidisciplinaire de la douleur chronique. Une analyse comparative est donnée en annexe (tableau 8). Les équipes situées dans un hôpital disposant également d'un Centre de référence ont une équipe plus volumineuse que les autres équipes. Le nombre de consultations par ETP médical tend à être plus élevé, le nombre de nouveaux patients plus bas et le nombre d'actes techniques plus faible que dans les autres équipes, sans que ces différences n'atteignent une valeur statistiquement significative.

Dans un questionnaire envoyé aux structures disposant des deux modalités, trois structures expliquent que les missions d'EMD et de Centre de référence sont remplies par une équipe unique alors que les cinq autres structures décrivent des équipes se recouvrant partiellement.

5.2.6 Moyens financiers

Une étude financière détaillée du fonctionnement des équipes aurait nécessité du temps et des moyens importants. Nous ne présentons ici qu'une analyse grossière.

Concernant l'activité médicale, 70% des médecins se disent *totalement conventionnés* pour leurs activités douleur, 17% sont partiellement conventionnés, 10% ne sont pas conventionnés, 4% n'ont pas répondu.
Des *honoraires privés pour les consultations médicales* ne sont jamais demandés dans 56% des EMD, 23% demandent « parfois » à « toujours » un supplément inférieur ou égal à 20€, 6% demandent parfois un supplément compris entre 21 et 40€, aucune équipe ne déclare demander de supplément supérieur à 40€.
Concernant les *honoraires privés pour actes techniques*, 50% des équipes déclarent ne jamais demander de supplément, 11% demandent « parfois » à « assez souvent » un supplément inférieur ou égal à 20€, 9% demandent « parfois » à « assez souvent » un supplément compris entre 21 et 40€, 8% demandent parfois un supplément supérieur à 40€.
Il semble donc que peu d'honoraires privés soient demandés dans les équipes pilotes.

Concernant la *facturation de l'activité des psychologues*, seuls 29% des équipes déclarent ne jamais demander d'honoraire au patient. 20% des équipes n'ont pas répondu. Parmi les équipes ayant répondu à la question, le montant d'honoraire habituellement demandé au patient est inférieur à 30€ (annexe, tableau 9).

L'activité des *kinésithérapeutes* est dans la majorité des cas (75% des équipes) facturée au tarif INAMI. Une grande majorité des EMD ne facture pas les interventions de *l'infirmière* (97%), de *l'assistant social* (94%), du *pharmacien* (94%) et de *l'ergothérapeute* (83%), qui ne disposent pas d'une nomenclature propre.

La moyenne des *coûts salariaux réels de l'équipe de base* (0.5 ETP psychologue, 0.2 ETP médical de coordination et 0.2 ETP de secrétaire), est en moyenne 120% du budget

prévu (annexe, tableau 10). Le coût salarial réel est systématiquement plus élevé que celui prévu par le forfait des projets pilotes. Plus du tiers des équipes n'a pas répondu à cette question.

Concernant le *bilan financier global*, une majorité des EMD déclare un déficit (tableau 11 en annexe). Un quart des équipes n'a pas répondu. Sept équipes (20%) mentionnent d'autres sources de revenus que les projets pilotes et les honoraires de consultations : les fonds propres de l'hôpital (deux équipes), un sponsoring du conseil médical (une équipe), les honoraires des actes techniques (deux équipes) et forfaits d'hospitalisation de jour (une équipe), la convention douleur chronique (deux équipes). Plusieurs EMD compensent leur déficit par un transfert interne de moyens financiers en provenance soit d'autres services, soit d'autres activités.

Les causes principales de déficit mentionnées par les équipes (annexe, tableau 12) sont essentiellement le sous-financement de l'activité médicale et des autres coûts salariaux, une sous-estimation du volume de personnel nécessaire pour remplir les missions et un non-financement des frais de fonctionnement. Rappelons cependant que les projets pilotes avaient essentiellent pour objectif de financer l'activité du psychologue et le travail de coordination médicale, afin de soutenir les équipes.

Le taux élevé de non-réponse aux questions décrites ci-dessus peut avoir deux explications. D'une part, on peut supposer qu'il s'agit d'un sujet particulièrement sensible. D'autre part, beaucoup d'équipes, n'ayant pas d'imputation budgétaire propre, n'ont pas une idée précise de leur situation budgétaire détaillée (celle-ci étant diluée dans le budget du service hôte).

Il ressort des entretiens qualitatifs que *« la reconnaissance des équipes, (…) c'est une belle avancée »* et que si cette reconnaissance, ce statut étaient intervenus *« (…) 10 ans plus tôt, (elles auraient) évolué différemment ».* Le point positif du financement tient essentiellement en l'engagement d'un psychologue : *« Il y a clairement beaucoup plus de patients qui adhèrent »*, une remobilisation de l'équipe autour du projet et la mise en pratique d'un fonctionnement interdisciplinaire, pour un certain nombre d'équipes.

Certaines équipes déplorent que les financements des EMD et de la fonction algologique n'aient pas été accordés conjointement à toutes les EMD, estimant que cette situation place les structures ne bénéficiant pas d'un financement conjoint en situation dommageable. Les équipes qui n'ont pas obtenu de financement pour la fonction algologique se disent « *pénalisées » : « fonctionner sans infirmier, c'est quasi impossible. Un infirmier a un rôle important (…) notamment dans l'évaluation et l'information du patient ».* De ce fait, *« (…) sensibiliser le personnel à la prise en charge de la douleur (…) sans infirmier algologique, ce n'est pas évident ! ».*

Certaines équipes regrettent que les financements EMD et fonction algologique aient été également accordés aux équipes des Centres de référence alors que ceux-ci bénéficiaient déjà d'un financement : *« J'ai trouvé cela peu logique vu qu'il y a des hôpitaux qui en ont besoin et qui n'ont pas reçu le budget pour la 2ème ligne ».*

Par ailleurs, la ventilation du financement pose problème à certaines équipes contraintes de *« négocier (auprès des gestionnaires) la récupération d'une partie du montant qui en plus ne correspond pas à une réalité (…) (et de) réclamer leur dû dans des contextes budgétaires pas toujours faciles ».* L'attribution des sommes obtenues *(« L'argent, il sert à quoi ? »)* pose également problème à certaines structures

qui estiment qu'il n'était *« pas clair de savoir à quoi les sommes octroyées devaient être consacrées (aux patients ou à la structure ?) »*. Dans un certain nombre d'hôpitaux, les sommes ont été conservées par la direction au prétexte que les structures étaient déficitaires, donc en dette face à l'institution.

5.2.7 Analyse des structures : conclusions

Les informations principales que l'on peut retenir de l'analyse des structures sont :

- Une disparité géographique importante dans la répartition des équipes comparée au volume de population par province (le volume de population cible par équipe varie de 1 à 5, mais rappelons que le critère géographique n'est pas entré en compte dans la procédure de sélection des projets pilotes).

- Une prédominance de l'anesthésiologie, tant en ce qui concerne le service-hôte des EMD qu'en ce qui concerne les spécialités médicales représentées dans les équipes. Cette dominance de l'anesthésiologie, qui s'accompagne d'un plus grand volume d'activité technique, est plus marquée en Flandres qu'en Wallonie ou à Bruxelles.

- La plupart des médecins présents dans les équipes ont une ancienneté élevée dans le domaine de la douleur, ce qui confirme que de nombreuses équipes étaient déjà actives de manière informelle avant le lancement des projets pilotes. En revanche, les psychologues sont généralement plus jeunes et moins expérimentés en algologie, surtout en Flandres. Ce constat, qui suggère que les projets pilotes ont permis d'engager des psychologues dans des équipes de médecins travaillant de longue date en algologie, montre bien l'utilité de tels projets.

- Les formations en algologie suivies par médecins et psychologues sont fort diverses, reflétant l'absence de formation officielle dans ce domaine.

- La plupart des équipes mentionnent un déficit financier, malgré l'apport des moyens des projets pilotes. Ce déficit est essentiellement attribuable au non-financement de l'activité médicale de consultation (qui ne faisait pas partie des objectifs des projets pilotes).

5.3 Parcours des patients

5.3.1 Profil des patients

Les entretiens qualitatifs ont permis de définir le profil des patients douloureux chroniques, tel que décrit par les soignants : profils pathologique, démographique, socioculturel, socioprofessionnel, psychologique, les facteurs comportementaux et émotionnels qui les caractérisent et les cercles vicieux de la douleur. Avant de dresser ces profils, nous allons évoquer brièvement le parcours médical des patients douloureux chroniques, antérieur à la consultation en équipe douleur.

5.3.1.a Parcours antérieur des patients

Les personnes douloureuses chroniques qui consultent dans les EMD seraient, selon les soignants interrogés, des patients au parcours médical et chirurgical lourd et ancien de plus d'une dizaine d'années. Rares sont les équipes qui disent rencontrer les patients en phase subaiguë. Le parcours des patients pourrait être qualifié de chaotique et fait d'incompréhension : *« Il y en a qui traînent ça depuis l'enfance ; on leur a toujours dit que c'était psychologique ».* Ce sont, pour la plupart, des personnes qui ont beaucoup consulté, *« qui ont subi de nombreuses interventions invasives ou chirurgicales ou qui ont des listes de médicaments extrêmement longues »*. Les soignants leur reprochent souvent d'être *« adeptes du shopping médical »*. Ceci s'explique peut-être par le fait que peu d'entre eux ont bénéficié d'un abord bio-psycho-social, ou *« obtenu de véritable réponse quant à leurs douleurs (…), à qui on n'a pas pris le temps d'expliquer (…) quelle était l'attitude à avoir par rapport à la maladie ».* Certains les qualifient de *« victimes de la médecine ».*

5.3.1.b Profil pathologique

Les principales pathologies pour lesquelles les patients consultent sont variées. Elles seraient essentiellement *« fonction des gens avec qui on collabore ».*

Ces pathologies se regroupent en grandes catégories :

- lombalgies, cervicalgies, pathologies du rachis ;
- fibromyalgie, douleurs diffuses, douleurs multiples ;
- neuropathies, algoneurodystrophie (CRPS) ;
- douleurs rhumatismales ;
- migraines et céphalées ;
- douleurs oncologiques (c'est-à-dire douleurs résiduelles de pathologies cancéreuses ou du traitement de ces pathologies) ;
- douleurs périnéales ;
- échecs chirurgicaux et douleurs post-traumatiques.

Les douleurs musculo-squelettiques semblent les plus fréquentes.

A la problématique douleur seraient fréquemment associés des troubles cognitifs (troubles de mémoire et de concentration). Si les traitements médicamenteux sont souvent incriminés dans ce cas, le manque de sommeil du fait des douleurs peut contribuer à expliquer ces troubles. Chez les patients dont la composante anxieuse est majeure seraient parfois associés des troubles psychopathologiques du type TOC (troubles obsessionnels compulsifs).

Les descriptions des pathologies prises en charge suggèrent que les équipes plus anesthésiques, plus techniques, traiteraient davantage de douleurs consécutives à des échecs chirurgicaux, des douleurs lésionnelles post-traumatiques. Les équipes dont l'approche est proche de la philosophie du modèle biopsychosocial traiteraient davantage de patients fibromyalgiques. Comme le souligne un médecin : *« L'équipe appelle un peu en fonction de sa propre réputation. Le tout, c'est de réussir, à un moment donné, à offrir aux patients un panel plus large ».*

Certaines équipes excluent des pathologies de leur offre de traitement, soit par choix (*« on ne traite pas les patients migraineux, c'est un choix posé par la structure »*), soit parce que l'institution dispose d'un autre service compétent. C'est ainsi que dans

certaines équipes, les patients souffrant de migraines ou céphalées sont traités en neurologie, les patients souffrant de douleurs oncologiques sont pris en charge par l'équipe de soins palliatifs, les patients souffrant de douleurs dites « locales » sont traités par le service d'anesthésie, les patients souffrant de fibromyalgie sont référés en rhumatologie ou vers un Centre de référence. Certains soignants jugent que respecter le patient, c'est *« savoir renoncer à une prise en charge lorsqu'on estime que les moyens dont on dispose sont insuffisants pour une prise en charge de qualité »* et donc *« savoir accepter ses propres limites ».*

Certaines équipes dont l'expertise est reconnue se spécialisent, parfois indépendamment de leur volonté, dans certaines pathologies. C'est le cas de plusieurs Centres de référence qui reçoivent une majorité de patients fibromyalgiques. C'est également le cas d'une équipe spécialisée dans les douleurs liées au cancer.

Les EMD situées au cœur de la capitale et des grandes villes industrielles ont à traiter les mêmes pathologies que les centres de référence mais dans une moins large mesure et avec un recrutement plus local : *« Ici nous avons un double recrutement : un recrutement local mais aussi régional de par notre position de Centre de référence. Les gens qui viennent d'un recrutement local sont en général moins loin dans leur parcours que les gens qui ont déjà épuisé les ressources de leur région ».*

5.3.1.c Données démographiques et socioculturelles

Les patients sont de tous âges, surtout entre 35 et 55 ans (moyenne 45 ans). La population fibromyalgique serait quasi exclusivement féminine tandis que la population lombalgique serait essentiellement masculine.

Les patients qui consultent seraient de tous milieux, de tous horizons, selon le caractère public des institutions. Beaucoup seraient issus de milieux défavorisés et confrontés à une problématique sociale majeure : « *des personnes très précarisées, très défavorisées, dans des situations sociales désastreuses »*.

Les équipes de la capitale et des grandes villes industrielles accueilleraient une grande proportion de personnes immigrées, parfois en situation d'exil, d'illégalité sur le territoire. Ce sont des personnes en rupture de lien social et familial : des populations d'allochtones coupées de leur famille d'origine, chez qui la douleur serait l'expression de réactions dépressives d'inadaptation à un milieu qui n'est pas le milieu d'origine, selon l'hypothèse formulée par certains soignants.

Les personnes (parfois isolées, dont les connaissances sont modestes, la formation quasi inexistante, les moyens cognitifs limités) se révèlent, face aux difficultés de la vie, démunies en termes de ressources autres que la douleur. Ce sont des personnes pour qui la douleur deviendrait l'unique mode d'expression, l'unique moyen d'exister : *« La douleur est souvent le remplacement d'une subjectivité qu'ils n'arrivent pas à exprimer. C'est une forme de discours. C'est un message. Ça a du sens ».*

Contrairement aux idées reçues, ces patients très défavorisés, qui consultent les équipes essentiellement fréquentées par une population de proximité, sembleraient être très fidèles à la consultation, faisant confiance aux traitements proposés, en aucun cas adeptes du shopping médical. Peut-être n'en ont-ils tout simplement pas les moyens financiers ?

5.3.1.d Profil socioprofessionnel

Les personnes qui consultent pour des douleurs chroniques seraient pour la plupart des personnes actives ou ayant été actives dans des métiers lourds physiquement et peu gratifiants : femmes de ménage, travailleurs de la construction, de la sidérurgie, de la métallurgie, agriculteurs. Elles seraient également, mais dans une moindre mesure, actives dans des métiers lourds psychologiquement, confrontées à un haut degré de stress.

Outre la question de la pénibilité du travail se poserait également la question de sa valorisation : *« Je suis quand même interpellée de voir que certains types de profession reviennent très régulièrement. (…) Est-ce que la valorisation du travail ne joue pas ? ».*

Des patients qui émergent du CPAS. Des problématiques de chômage, d'accident de travail, d'incapacité consécutive à un traumatisme quel qu'il soit. Des situations d'invalidité. Des conflits médicaux-légaux avec le milieu professionnel, la médecine du travail ou les médecins conseils. Des difficultés financières, des conflits d'ordre familiaux induits et renforcés par ce contexte. Un contexte de perte pouvant mener à une situation de rupture (séparation, divorce), telles seraient les caractéristiques sociales des patients douloureux chroniques.

5.3.1.e Profil psychologique

Il n'existe pas de profil psychologique type. Les soignants insistent néanmoins sur deux modes de fonctionnement. Les personnes dites perfectionnistes qui sont dans le don de soi : *« Ce sont des personnes qui ne comptent que sur elles-mêmes, qui ne délèguent pas beaucoup, qui n'ont pas appris à demander de l'aide, qui n'ont pas appris à dire « non » »* et les personnes dites anxieuses, présentant des épisodes dépressifs et des évènements de vie douloureux.

Si les soignants ne parlent pas de profil psychologique type, ils parlent plutôt de terrain fertile : *« On a vraiment l'impression qu'il y a un terrain fertile qui fait le lit de la douleur. (…) Arrive un moment où elles décompensent complètement »* à la suite parfois d'un évènement particulier mais pas nécessairement.

5.3.1.e.1 Facteurs comportementaux

Les personnes douloureuses chroniques seraient, pour la plupart, des personnes passives face à leur problématique douleur, difficilement mobilisables au niveau de l'implication dans les traitements : *« Quand on explore l'évolution de la situation, on observe un déconditionnement, une sorte d'évolution vers le « moins », (…) des patients dans une position d'attente, que ce soit par rapport à la médication ou aux intervenants. (…) Ce sont des personnes qui, dans leurs rapports avec la personne soignante, s'en remettent beaucoup à elle et attendent parfois des miracles d'elle ».*

Beaucoup de soignants déplorent le manque de compliance des patients : « *On a des patients qui ne veulent pas guérir, pour certains d'entre eux. (…) La douleur étant là pour les cautionner dans le fait qu'ils ne travaillent pas ».* Ceci suggère que certains soignants

n'ont pas conscience du fait que beaucoup d'obstacles à une évolution positive sont inconscients, ne sont pas liés à une volonté délibérée du patient.

Face à ces personnes dont le comportement se caractérise par de la passivité et du déconditionnement, des personnes pour la plupart *« lourdement handicapées dans leur vie quotidienne (…) dont la capacité de mouvement s'est fortement réduite »*, les soignants se trouvent confrontés à l'autre extrême à des personnes hyperactives, à qui il faut apprendre à gérer l'effort pour éviter l'épuisement professionnel ou psychologique. Ce sont des personnes qui ont, jusque là, ignoré leur corps, ne l'ont pas ménagé, *« à qui le corps a tiré, un moment donné, la sonnette d'alarme ».*

5.3.1.e.2 Facteurs émotionnels

La détresse psychologique ou émotionnelle caractériserait les patients douloureux chroniques. Bon nombre d'entre eux présenteraient des affects dépressifs auxquels seraient associés chez certains des angoisses du type attaque de panique ou anxiété généralisée.

La douleur chronique aurait en effet des répercussions psychologiques sur la personne qui en souffre. L'anxiété, la dépression, l'inquiétude par rapport à l'avenir, la culpabilité, la colère, le sentiment d'isolement, le sentiment d'impuissance face à la douleur, la perte d'estime de soi caractériseraient le patient douloureux chronique.

Revenons un instant sur le rôle majeur joué par l'anxiété. D'après plusieurs psychologues, les patients fibromyalgiques seraient, pour la plupart, des personnalités hyperactives chez qui la composante anxieuse est majeure et prendrait parfois des tournures obsessionnelles type TOC (troubles obsessionnels compulsifs). *« Chez ces gens-là, je perçois la problématique anxieuse comme quelque chose d'antérieur, qui a fait le lit de la douleur. (…) L'apparition des TOC s'explique pour moi par la complexification, la rigidification d'une situation anxieuse qui s'est jugulée à la perte de contrôle des choses. Les TOC, c'est une autre manière de contrôler ».* Quant aux personnes qui développent des douleurs résistantes à la suite d'un accident de la route ou d'un accident du travail, les psychologues évoquent la présence possible d'un stress post-traumatique non identifié, qui serait resté larvé et aurait contribué à l'installation d'un syndrome douloureux chronique.

Si les personnes douloureuses chroniques sont en souffrance psychologique, *« la difficulté est de savoir : « Est-ce que c'est la douleur qui les met en souffrance psychologique ou est ce que c'est la souffrance psychologique qui augmente le ressenti de la douleur ? ».* D'après les psychologues interrogés, les deux sembleraient très liés.

5.3.1.e.3 Facteurs cognitifs

Parmi les facteurs cognitifs mentionnés, citons les *croyances* qui entourent la maladie et son traitement, le *catastrophisme* (qui se définit comme une réponse mal-adaptative à la douleur caractérisée par une augmentation de l'intensité perçue de la douleur, un handicap élevé, la difficulté de se dégager de la douleur et une focalisation excessive de l'attention sur les signaux corporels, qui peuvent être à tort interprétés comme dangereux), la *kinésiophobie* (qui se définit par la peur du mouvement sous-tendue par la crainte que le mouvement soit dangereux ou qu'il aggrave la douleur).

5.3.1.f Cercles vicieux de la douleur

Les soignants parlent de cercles vicieux de la douleur et montrent, à travers de nombreux exemples que la douleur, si elle n'est pas prise suffisamment tôt en charge engendre toute une série de conséquences en chaîne qui favorisent l'installation et l'entretien d'un syndrome douloureux chronique (cfr chapitre 2).

5.3.1.g Profil des patients : conclusion

Pour beaucoup de soignants interrogés, le profil psychosocial des patients douloureux chronique serait lié à l'implantation locale : *« Les patients que nous recevons reflètent tout à fait l'environnement psycho-social de la région ».* Il associerait souvent une problématique psychique (anxiété/dépression) et une problématique sociale. Il serait fonction de la pathologie : la problématique psychosociale serait moins dramatique dans des pathologies neurologiques type sclérose en plaques, migraines, céphalées de tension. Elle serait majeure dans des pathologies type fibromyalgie. Les personnes fibromyalgiques disposeraient de peu de ressources personnelles, seraient fragiles sur les plans psychologique et social, se trouveraient dans des impasses (licenciement, endettement..), ne parviendraient pas, pour un certain nombre d'entre-elles, à entrer dans un projet thérapeutique, à une adhésion thérapeutique. Les personnes douloureuses chroniques seraient pour la plupart d'entre-elles *« des personnes qui ont cumulé beaucoup de choses tant sur les plans professionnel que personnel ou familial, chez qui le corps, à un moment donné, a tiré la sonnette d'alarme. Il est devenu le messager douleur. Face à la douleur, la personne peut adopter plusieurs attitudes. C'est pour cela qu'il n'existe pas de profil type. Chaque patient confronté à la douleur fait face de manière individuelle. Soit, il va rester en position de repos. Soit, il va beaucoup consulter et mettre beaucoup de choses en place d'un point de vue médical. Soit, le patient va continuer à vivre malgré ses douleurs en prenant en compte ses limitations. Soit, il va continuer à fonctionner comme il fonctionnait auparavant : il va opter pour l'hyperactivité pour ne pas penser à ses douleurs, pour éviter de se confronter au regard des autres ».*

5.3.2 Modalités d'entrée dans les EMD

Dans la plupart des équipes, la *demande de prise en charge* émane habituellement d'un médecin spécialiste ou, un peu moins souvent, d'un généraliste. Dans deux équipes, les patients sont toujours adressés par un spécialiste. Le patient est parfois lui-même à l'origine de la demande de consultation. Les demandes de prise en charge sont effectuées au moyen d'un dossier médical bref ou plus complet, ou encore d'une simple demande motivée, sans qu'aucune de ces modalités ne domine.

Le *délai avant la première consultation* était, en janvier 2010, inférieur à un mois dans 50% des équipes, compris entre 1 et 3 mois pour 31% des équipes, supérieur à 6 mois pour 2 équipes (6%). En janvier 2011, ces délais étaient légèrement plus élevés, 38% des équipes mentionnant un délai inférieur à un mois et 42% un délai entre un et trois mois.

Une analyse comparative des délais de prise en charge effectuée par l'AETMIS (2006) relève les chiffres suivants : trois à six mois en France et en Australie, près de cinq mois en Grande-Bretagne (4 à 110 semaines), un à dix mois en Alberta (Canada).

On peut s'attendre à ce que *les délais de prise en charge dépendent de nombreux facteurs :*

- le rapport entre le nombre de patients douloureux chroniques et le nombre de structures spécialisées dans un pays ;
- le nombre de patients référés par leurs médecins traitants, influencé entre-autres par
    - l'ancienneté et le renom des équipes ;
    - le fait que certaines équipes sont connues comme ayant une expertise particulière pour certains profils de patients ou certains types d'approche thérapeutique ;
    - leur localisation géographique ;
- le turn-over des patients dans chaque équipe, qui dépend lui-même de plusieurs facteurs :
    - la durée des consultations et la durée du suivi de chaque patient (une prise en charge adéquate est souvent un accompagnement de longue haleine) ;
    - le profil des patients reçus ;
- l'ancienneté des équipes, qui influence la proportion de patients suivis depuis plusieurs années – en effet, même si des mesures sont prises pour limiter la durée du suivi en structure multidisciplinaire, il est inévitable qu'un certain nombre de patients nécessitent un suivi à long terme, ce qui limite la disponibilité de l'équipe pour recevoir de nouveaux patients. Un argument en faveur de cette hypothèse est le constat qu'après un an de fonctionnement le délai de prise en charge de plusieurs équipes a augmenté.

Le *turn-over des patients* est très variable, puisque, selon les centres, 6 à 75% du nombre total de consultations concernent des nouveaux patients. Il existe une corrélation entre le délai de prise en charge et la proportion de nouveaux patients : cette dernière vaut en moyenne 42% dans les EMD dont le délai est inférieur à un mois, 39% lorsque le délai vaut 1 à 3 mois, 23% pour un délai de 3 à 6 mois et 10% si le délai est supérieur à 6 mois.

Les entretiens qualitatifs indiquent que le délai d'attente avant une première consultation constituerait le principal critère d'insatisfaction des patients et des médecins référants, ces derniers hésitant à référer leurs patients vers une EMD en raison d'un délai jugé trop long.

5.3.3 Modalités de l'évaluation initiale

La première consultation est habituellement réalisée par un algologue. Une évaluation comprend habituellement deux à trois entretiens, fait intervenir plusieurs professionnels et s'étend le plus souvent sur une à six semaines (annexe, tableau 13)

Les *domaines abordés au cours de l'évaluation, ainsi que les échelles utilisées*, sont décrits en annexe (tableau 14). La plupart des domaines recommandés dans les guidelines (chapitre 2) sont abordés presque systématiquement, à l'exception des relations avec l'entourage, des aspects professionnels et des représentations et

croyances, qui sont moins souvent discutés. L'utilisation d'échelles et questionnaires est loin d'être systématique, ce qui n'est pas incompatible avec une évaluation de qualité si l'anamnèse est suffisamment approfondie.

Certains médecins disent utiliser les échelles comme vecteur de communication pour *« aider le patient à visualiser sa douleur, la relativiser, se positionner par rapport à elle, s'auto-évaluer »*. Le temps nécessaire à leur passation constituerait le principal frein à leur utilisation.

La *réalisation d'un examen clinique* est systématique, les domaines examinés (examen général, musculo-squelettique, neurologique) étant variables. 36% des équipes utilisent toujours un *dossier standardisé*, 33% des équipes n'en utilisent jamais.

Le recours aux *examens paracliniques* est assez variable et non systématique (tableau 15 en annexe).

Pour bon nombre de soignants interrogés, la mission première du médecin est d'élaborer un diagnostic correct. Pour certains médecins, la démarche diagnostique se base, avant tout, sur l'écoute du patient et l'examen clinique. Pour d'autres, le recours aux examens para-cliniques s'impose. Il ne faut jamais hésiter, d'après ces derniers, *« quand on n'a pas les résultats qu'on pense avoir, à aller plus loin, à demander des investigations supplémentaires. C'est que l'on n'a pas le diagnostic correct ».*

5.3.4 Réunion multidisciplinaire

La fréquence et la durée des réunions multidisciplinaires sont très variables. La durée habituelle d'une réunion est une à deux heures, la fréquence la plus courante une réunion par semaine (annexe, tableau 16).

Le nombre de patients discutés à chaque réunion est situé entre 5 et 10 dans la plupart des cas. Il n'y a pas de relation univoque entre la durée des réunions et le nombre de patients discutés (annexe, tableau 17). Seules 5 équipes (14%) discutent systématiquement de chaque nouveau patient en réunion multidisciplinaire. 55% en discutent « assez souvent » à « souvent ».

L'algologue et le psychologue sont presque toujours présents aux réunions multidisciplinaires, au contraire des autres professionnels dont la présence est plus rare (annexe, tableau 18).

Dans certaines équipes, il n'existe pas de réunion multidisciplinaire. L'interdisciplinarité se traduit uniquement par des échanges ponctuels : *« Pratiquement, c'est extrêmement difficile à mettre au point et à résoudre. Nous n'y sommes pas encore arrivés. (…) L'interdisciplinarité, dans cet hôpital, c'est 1 psychologue, 1 infirmière douleur, des médecins algologues et des bonnes volontés dans d'autres services qui, à ma demande, me donnent leur avis sur les patients mais il m'est impossible de réaliser quelque chose de plus formel pour l'instant ».*

Plusieurs raisons sont invoquées pour expliquer ce constat :

- L'impossibilité de convenir d'un créneau horaire qui satisfasse l'ensemble des médecins. Ils ont pour la très grande majorité d'entre eux un statut

d'indépendant et fonctionnent souvent sur plusieurs sites, ce qui fait qu'ils ne peuvent *« (…) se retrouver tous en même temps au même endroit »*.

- Le manque d'intérêt des médecins pour l'approche multidisciplinaire : *« On a essayé de mettre les spécialistes intéressés au patient autour d'une table pour discuter du cas clinique. Ca n'a jamais intéressé personne ».*
- L'infrastructure de fonctionnement qui ne permet pas à certaines équipes *« de fonctionner en interdisciplinarité : (…) il n'y a rien de prévu, même pas un local ! »*. Cela illustre le manque de soutien institutionnel dont se plaignent certaines équipes.

Quelques équipes, notamment celles qui sont aussi Centres de référence, proposent deux volets à la réunion multidisciplinaire : un volet de discussion de cas et un volet plus théorique. Soit, les sujets sont déterminés à l'avance, soit ils font suite à la discussion : « *On discute d'un patient et puis on dévie sur un sujet plus théorique ».*

L'interdisciplinarité se pratiquerait aussi à travers des discussions, des échanges entre thérapeutes, *« de façon informelle, au-delà de la réunion »*. En témoigne ce psychologue : *« Si on envoie un patient à l'école du dos, on s'y rend pour voir le patient. (…) On rediscute avec la kiné. On essaie d'affiner, de reformuler l'objectif thérapeutique. (…) (On fait en sorte) qu'il y ait ce lien entre les données médicales, psy, la réadaptation ».*

Ces contacts informels seraient facilités par l'unité de lieu : *« Le fait qu'on ait des locaux communs fait qu'on se voit assez régulièrement et que l'on communique assez facilement ».* Ils se traduiraient par un dialogue incessant, permanent entre collègues au sujet des patients : *« On ne cesse d'avoir des discussions cliniques où chacun sollicite l'autre sur sa manière de voir les choses ou va chercher chez l'autre un savoir dont il se sait manquant »*.

Lorsque le contact de visu est difficile à instaurer, le contact téléphonique et l'envoi de mails réguliers garantiraient la communication et le partage d'informations au sein de l'équipe. *Il y a vraiment un échange continuel via des mails. (…) On est en permanence en réseau »*. Certaines équipes disent aussi être attentives à faire circuler l'information par l'intermédiaire des dossiers médicaux.

5.3.5 Objectifs des thérapeutes des EMD

Lors des entretiens qualitatifs, nous avons demandé aux médecins et psychologues de décrire leurs objectifs, dans le suivi des patients. Nous aborderons successivement les objectifs communs, les objectifs spécifiques aux médecins et aux psychologues, les critères de satisfaction des patients, des soignants et des médecins référants par rapport à un suivi en équipe de la douleur, tels qu'ils sont décrits par les soignants interrogés.

5.3.5.a Objectifs communs à toute l'équipe

Nous distinguerons les objectifs que les équipes disent viser par rapport aux patients, à leur institution hospitalière et aux autorités gouvernementales.

5.3.5.a.1 Vis-à-vis des patients

L'objectif qui réunit l'ensemble des équipes est un objectif de *qualité de vie*. Cela passe forcément par un soulagement des douleurs mais pas uniquement : apprendre au patient à mieux vivre avec ses douleurs, à mieux gérer sa problématique douloureuse, à adapter son style de vie y contribuent en grande partie.

Un objectif que partagent bon nombre d'équipes est un objectif *d'autonomie*. Préserver ou accroître les capacités fonctionnelles tant sur le plan physique que psychique, favoriser la reprise du travail ou des activités sont des éléments qui contribuent à *« réinvestir sa vie, (…) reprendre les rênes de sa vie »*.

Pour atteindre ces objectifs, les équipes ont à cœur de restituer le patient dans sa position d'acteur, le rendre actif, responsable dans son processus de soins et dans la gestion de ses symptômes. Cela passe selon eux par des notions d'acceptance : *« accepter que l'on ne va pas pouvoir éradiquer cette douleur, qu'il va falloir faire avec ».* Cela suppose d'accompagner le patient vers une meilleure compréhension de sa maladie, une nouvelle perception de son problème de douleur.

Former un noyau autour du patient, mettre de la cohérence dans son parcours de soins sont des objectifs qui leur semblent importants.

5.3.5.a.2 Vis-à-vis de l'institution

De nombreuses équipes souhaitent développer une culture douleur au sein de leur institution hospitalière. Elles disent vouloir sensibiliser l'ensemble de l'hôpital à la problématique de la douleur, améliorer les collaborations intra-hospitalières, sensibiliser les médecins généralistes à une prise en charge plus précoce des problèmes de douleur. Elles visent, à travers diverses actions, à renforcer la visibilité de leur structure au sein de leur institution pour se positionner, à terme, comme un service transversal et rayonner comme ressource.

5.3.5.a.3 Par rapport aux autorités gouvernementales

Plusieurs équipes, notamment les équipes pionnières en matière de traitement de la douleur, ont à cœur de faire reconnaître auprès des autorités gouvernementales la pertinence d'un financement adéquat des structures de prise en charge de la douleur et du remboursement des traitements. Les équipes sont conscientes de l'urgence à instaurer une politique de prise en charge de la douleur qui soit en adéquation avec le vécu au quotidien dans les équipes douleur.

5.3.5.b Objectifs spécifiques aux médecins

Nous distinguerons les objectifs que les médecins disent viser par rapport aux patients de ceux qu'ils disent viser par rapport à leur structure et leur institution hospitalière.

5.3.5.b.1 Vis-à-vis du patient

Outre les objectifs décrits plus haut, le souci majeur des médecins est d'assurer un travail clinique de qualité : *« le patient doit rester au centre de nos préoccupations »*.

Fournir un travail clinique de qualité, c'est, selon eux :

- prendre le temps d'écouter le patient, d'entendre son histoire, considérer son vécu, sa souffrance pour ainsi gagner sa confiance et favoriser sa participation active ;
- offrir des soins qui soient en adéquation avec les besoins du patient (les médecins ont un rôle d'orientation dans le parcours de soins du patient) ;
- accorder une attention particulière à la médication : *« Je vais être attentive à éviter les escalades, à faire des tris chez les gens qui sont en surconsommation ou dans le cas inverse à proposer (une médication) à des gens qui ne prennent rien du tout (…) pour pouvoir fonctionner mieux dans le quotidien »* et ainsi favoriser la remise en mouvement physique et psychique du patient.

5.3.5.b.2 Vis-à-vis de la structure et de l'institution

Les médecins coordinateurs des équipes douleur disent avoir pour mission d'assurer la responsabilité de l'équipe à travers notamment des aspects budgétaire et administratif. Certains d'entre eux ont à cœur de faire reconnaître leur travail au-delà des frontières, à travers notamment des missions de recherche, d'évaluation, de publication, de formation et d'enseignement.

5.3.5.c Objectifs spécifiques aux psychologues

Les objectifs des psychologues ne sont pas dissociés des objectifs communs aux équipes. La remise en mouvement du patient passe essentiellement selon les psychologues par la parole et l'écoute du patient : être un lieu d'écoute et d'accompagnement, un lieu d'expression et de remise en route et veiller progressivement à ouvrir le discours, à ce qu'il ne reste pas cloisonné dans la plainte mais gagne en souplesse et en variété. *« Au départ, tout tourne autour de la plainte douloureuse. (L'objectif), c'est qu'on puisse progressivement décaler le discours vers d'autres préoccupations, faire renaître des désirs, des possibles ».*

Les psychologues ont pour souci *« de faire exister, (tant pour le patient que pour le reste de l'équipe), le fait que les dimensions psychique et sociale sont toujours présentes quand bien même l'origine de la souffrance, de la douleur n'est pas localisée là ».* Ils se donnent pour mission de faire une évaluation psychologique du patient, d'investiguer sa symptomatologie anxieuse et dépressive. Ils font une évaluation du système familial, du support psycho-social : *« Le patient est-il entouré ? Par qui ? Existe-t-il des conflits familiaux ? ».* Ils investiguent l'attitude du patient par rapport à la maladie : *« Comment réagit-il au diagnostic ? au traitement ? au pronostic ? Qu'imagine-t-il ? (…) C'est important d'investiguer comment il perçoit les choses, (…) quelles sont ses craintes, ses inquiétudes, ses questions »*.

A l'instar des médecins, l'objectif des psychologues est aussi de fournir aux patients une *« boîte à outils »* pour mieux gérer leur douleur. Identifier les facteurs déclenchant ou favorisant la douleur, agir sur eux, utiliser des stratégies pour faire face à la douleur de

façon plus active : *« Ce sont des stratégies de relaxation, des techniques de respiration, des techniques de résolution de problème que le patient peut s'approprier (…) (et auxquelles il pourra recourir) lorsqu'il sera confronté à une situation de stress ou lorsqu'il perdra un peu le contrôle point de vue anxiété ».*

Pour avoir un impact sur la qualité de vie, les psychologues veillent à amener le patient à prendre conscience de l'aspect plurifactoriel et chronique de la douleur et de son impact émotionnel. Pour remettre en mouvement le patient, pour l'amener à se remobiliser, ils veillent à travailler sur la kinésiophobie, les pensées, les croyances, les représentations. Pour eux, accompagner la personne, c'est l'aider à retrouver une liberté de choix, une liberté et une capacité de penser et d'agir et restaurer la confiance dans son efficacité personnelle : *« Ce n'est pas la douleur qui dirige votre vie, c'est vous ».*

5.3.6 Critères de satisfaction

Il nous a semblé intéressant d'analyser quels étaient les critères de satisfaction des patients, du personnel des EMD et des médecins référants, tels que perçus par les équipes des EMD.

5.3.6.a Critères de satisfaction des patients

5.3.6.a.1 La vision commune aux médecins et psychologues

Les critères de satisfaction varieraient selon les patients. Ils dépendraient de leurs attentes et de leurs croyances. Les patients ayant une *vision biomédicale* seraient satisfaits uniquement s'ils sont soulagés ; les patients ayant une *vision plus biopsychosociale* seraient satisfaits s'ils ont le sentiment d'être plus actifs.

Les critères de satisfaction évolueraient au fur et à mesure du travail accompli et des progrès fonctionnels. Le travail qui consiste à corriger ou réajuster les attentes contribuerait, selon les soignants, à faire évoluer les critères de satisfaction du patient. Progressivement, le patient formulera des attentes en termes de qualité de vie et non plus uniquement en termes d'intensité douloureuse : *« De la diminution de l'intensité de la douleur, il aura peut-être évolué vers le vivre mieux ».*

Si sur le versant médical, la satisfaction vient *« de ce que puisse s'obtenir un mieux-être, une diminution des douleurs »*, sur le versant personnel, c'est d'être accueilli dans sa souffrance qui constitue le principal critère de satisfaction : *« savoir que quelque part, des gens peuvent entendre ma souffrance ».*

Les deux mots clé sembleraient être « soulagement des douleurs » et « amélioration de la qualité de vie ». *« Dans ce rapport au corps, c'est important ce soulagement, même si c'est 5%, c'est 5%. C'est un ressenti. C'est reprendre pied dans sa propre vie sans que la douleur en soit le centre ».*

Qui dit amélioration de la qualité de vie, dit gain en autonomie. Récupérer une autonomie dans la vie de tous les jours en termes de mobilité, de capacité à reconstruire des relations sociales, de sérénité par rapport au problème de douleur, de sentiment de contrôle de la situation constituerait, selon les soignants, un élément de satisfaction

pour les patients. Cela implique forcément un ajustement de la consommation médicamenteuse, une amélioration de la fonctionnalité, une amélioration du sommeil, une amélioration de l'humeur.

Plusieurs éléments de la structure et des processus influent sur la satisfaction du patient :

- bénéficier de délais d'attente raisonnables ;
- avoir le sentiment d'être entendu, reconnu et accueilli dans sa souffrance ;
- être face à une équipe qui parle un langage commun et qui fait preuve d'une certaine cohérence dans sa manière de fonctionner ;
- se voir proposer des outils pour mieux gérer sa douleur et parvenir à se les approprier ;
- bénéficier de groupes psycho-éducatifs.

5.3.6.a.2 Constat d'insatisfaction permanente de certains patients

Bien que la plupart des patients trouvent des éléments de satisfaction à leur suivi en équipe, comment expliquer l'insatisfaction permanente de certains d'entre eux ?

« Il y a des patients qui ne seront jamais satisfaits même par une prise en charge suivie et continue : ils reviennent avec leurs symptômes extrêmement présents, sans modification, voire en aggravation ou qui se déplacent. Pourquoi le patient reste-il foncièrement douloureux et insatisfait ? Malgré la prise en charge et la discussion interdisciplinaire, on ne voit pas toujours clair dans l'explication. Est-ce qu'on peut appeler ça un échec thérapeutique ? En tout cas, c'est un constat d'impuissance ».

La principale raison invoquée par les soignants est que ces patients au profil particulier se sont structurés autour de la douleur : *« La douleur a vraiment un rôle dans leur structure de personnalité et de fonctionnement. Si on la soulage, si on touche à la douleur, c'est peut-être trop confrontant. (…) Ca peut expliquer certaines résistances au changement »*.

5.3.6.b Critères de satisfaction des soignants, dans les EMD

Pour la plupart des médecins, *« il faut une diminution de la douleur et une amélioration de la qualité de vie ».*

Les médecins disent être satisfaits lorsque le patient donne l'impression de mieux gérer l'ensemble de sa problématique douleur et de mieux vivre avec : lorsqu'il est moins plaintif, moins déprimé, moins incapable de vivre au quotidien, lorsqu'il parvient à mener des petits projets de vie, à rétablir une réinsertion sociale même partielle, à sortir de son isolement.

Les psychologues disent être satisfaits :

- lorsque le patient redevient actif tant d'un point de vue physique que d'un point de vue symbolique, ce qui contribue selon eux à une reprise de confiance en soi : *« La conscience d'avoir pu moduler ou agir sur la douleur, il y a tout un cortège de phénomènes thymiques réactionnels qui disparaissent et la perception douloureuse est même atténuée ».*

- lorsque le patient fait évoluer ses représentations : *« Il conçoit un traitement autrement »*, lorsqu'il éprouve moins un sentiment d'abandon, un sentiment d'isolement, lorsqu'il s'approprie les outils de gestion de la douleur, lorsqu'il entre dans une démarche plus introspective, de remise en question, lorsqu'il montre des signes de motivation et une volonté au changement.

« Je suis satisfait quand les outils que je propose sont bénéfiques au patient. Je suis encore davantage satisfait quand le patient commence à entrer dans une démarche plus introspective, commence à se remettre en question. (…) Je suis satisfait quand le patient remplit ses exercices à domicile de manière assidue. J'y vois sa motivation. (…) Je suis satisfait quand j'arrive à amorcer chez le patient un discours où il commence à se dire : « Il faut que je change point de vue de ce comportement-là, point de vue de cette pensée-là ». Rien que cela, c'est déjà un grand pas ».

5.3.6.c Critères de satisfaction des médecins référants

Selon les membres des EMD, les médecins référants seraient satisfaits :

- que de telles structures de prise en charge existent. Cela contribue à désengorger leur consultation.

- lorsqu'une réelle collaboration, un réel travail en partenariat s'instaurent : lorsqu'ils sont tenus informés via coups de téléphone, courriers, rapports circonstanciés de l'évolution du patient, des options thérapeutiques choisies, d'un éventuel transfert vers un centre de référence. *« Les médecins référants sont satisfaits s'ils sont pris en considération c'est-à-dire si on s'informe auprès d'eux au sujet du patient, si on les informe de l'évolution de leur patient* ».

- de voir leurs patients eux-mêmes satisfaits : soulagés, moins plaintifs, plus actifs, satisfaits de la relation thérapeutique : *« les médecins prescripteurs sont satisfaits si le patient leur renvoie un écho positif de son suivi en équipe de la douleur ».* Ils sembleraient également être, d'une certaine manière, rassurés lorsque l'équipe se trouve dans le même constat d'impuissance qu'eux.

- lorsque les délais de consultation de l'équipe sont jugés raisonnables et la prise en charge de qualité. Pour certains médecins référants, une prise en charge de qualité signifie une prise en charge correcte avec un traitement relativement efficace et un retour rapide du patient chez le médecin référant. Pour d'autres référants, une prise en charge de qualité signifie que soit apportée une vision globale, biopsychosociale de la problématique du patient.

Les critères de satisfaction des médecins référants dépendraient, tout comme ceux des patients et autres soignants, de leurs attentes, de leurs croyances. Les médecins sensibilisés à l'approche bio-psycho-sociale sembleraient avoir des critères de qualité de vie tandis que les médecins dont l'approche est très biomédicale auraient pour critère principal la diminution, voire la disparition du symptôme douloureux.

5.3.7 Modalités thérapeutiques proposées

Les options thérapeutiques proposées à l'issue de l'évaluation (tableau 19 en annexe) sont extrêmement variables, ce qui suggère que les traitements sont individualisés. Il ne semble pas y avoir de sur-représentation franche des approches biomédicales (médicaments, techniques dont pompes et stimulateurs, chirurgie) par comparaison aux approches plus larges (suivi psy., suivi kiné, autohypnose). Les traitements en groupes (kiné., psy. ou mixtes) sont plus rares que les autres approches thérapeutiques, de même que l'autohypnose.

Les traitements proposés sont appliqués « souvent » ou « toujours » par les professionnels des équipes dans 61% des cas, mais beaucoup de patients sont référés pour traitement à des professionnels externes aux équipes (annexe, tableau 20). A l'intérieur d'une équipe, le médecin est impliqué presque toujours dans le suivi des patients, alors que la participation des autres professionnels de la santé, y compris le psychologue, est plus variable (annexe, tableau 21).

Les entretiens qualitatifs ont analysé les approches proposées par les équipes. Nous présenterons, tout d'abord, l'approche développée par les médecins, l'approche développée par les psychologues, la rééducation fonctionnelle. Nous envisagerons, ensuite, l'importance relative accordée à ces différentes approches (approches technique et médicamenteuse *versus* approches psycho-éducative et rééducative). Nous évoquerons enfin ce qui est mis en place dans les équipes en matière d'accompagnement socio-familial et socioprofessionnel.

5.3.7.a L'approche mise en œuvre par le médecin

5.3.7.a.1 Une approche thérapeutique multimodale

Les médecins disent privilégier une approche multimodale : « *Très souvent, l'approche thérapeutique va comporter plusieurs aspects en même temps : une approche pharmacologique, des approches plus techniques sur le plan médical, de la psychoéducation, de la revalidation, en fonction des objectifs qui ont été décidés ou qui ont été formulés par le patient* », un suivi médical qui allie traitement médicamenteux et éducation du patient, dans la philosophie et dans l'approche biopsychosociale : « *un suivi médical dans la philosophie que l'on vient de discuter : pas purement médical ou technique* ».

Les médecins disent opter pour le traitement le plus adapté : celui qui donne le meilleur résultat avec le moins d'inconvénients. Ils insistent sur la vigilance accordée au maintien de l'autonomie. Ils disent discuter avec le patient pour envisager les avantages et inconvénients des différentes options envisagées. Le caractère iatrogène de certaines techniques est un point qu'ils disent aborder : « *Il faut tenir compte de cet élément-là dans la balance : Quel est le bénéfice ? Quel est le risque ?* » jugeant que ce travail de conscientisation fait partie de l'éducation du patient. Les soignants disent aussi être attentifs aux attentes et croyances du patient dans la prescription d'un traitement : « *Il m'arrive de prescrire des traitements auxquels je ne crois pas parce que le patient insiste. Je me dis qu'il va falloir qu'il passe par l'échec thérapeutique pour accepter de s'ouvrir à d'autres thérapeutiques* ».

La plupart des médecins disent donner systématiquement priorité aux traitements conservateurs et fonder leur choix en fonction des recommandations de bonne pratique et de leur impression clinique : « *Avant, c'est toujours la consultation et toujours proposer un traitement conservateur. On ne passe à la technique et donc à l'interventionnel que si les médicaments ou la revalidation progressive n'apportent pas un bénéfice suffisant ou si les médicaments sont efficaces mais ont trop d'effets secondaires. (…) Si le traitement n'a pas apporté les résultats escomptés, on oriente vers un traitement chirurgical mais c'est toujours avant tout conservateur* ».

Certains médecins disent proposer une technique en première intention lorsque cette demande correspond à l'attente du patient, même s'ils savent « *pertinemment qu'elle ne va pas déboucher sur des résultats probants* ». Ils justifient leur démarche par le souci de mettre le patient en confiance en ne négligeant pas sa demande et par la volonté de renforcer le lien thérapeutique, permettant ainsi d'ouvrir la voie à un suivi plus global : « *Si cette infiltration n'a qu'un rôle mineur à jouer dans la prise en charge, elle permettra de renforcer cette possibilité d'approche psycho-éducative* ». D'autres médecins s'insurgent contre ce type de pratique : « *J'entends que dans la plupart des équipes, les patients commencent par les techniques et puis évoluent éventuellement vers autre chose, ce qui m'étonne, ne me semble pas pertinent parce qu'une technique sur un terrain mal préparé peut faire 'flop' alors qu'elle peut s'avérer utile sur un terrain bien préparé* ».

Les médecins sont pour la plupart conscients qu'atteindre des objectifs de qualité de vie, d'autonomie, de remise en mouvement (« *bouger dans son corps, bouger dans sa tête* ») ne peut pas se faire uniquement par le biais de médicaments ou de techniques : « *Il est illusoire de penser que l'on va soigner le patient avec une option technique, quelle qu'elle soit* ». Les médecins sont conscients que la douleur chronique est « *un phénomène complexe, biopsychosocial* » qui exige « *une approche multimodale* » impliquant des collaborations et un travail en concertation. Ils sont conscients que pour qu'une thérapeutique porte ses fruits, il est important que le patient s'y implique, en soit l'acteur. Or, un patient ne prendra part à sa thérapeutique que s'il la comprend et la juge pertinente. C'est en ce sens que certains médecins jugent que l'approche psycho-éducative et l'éducation du patient font partie de leurs missions en tant que médecin au même titre que l'élaboration diagnostique ou l'examen clinique.

5.3.7.a.2 L'approche psycho-éducative et l'éducation du patient

Pour ces médecins, éduquer le patient :

- c'est « *l'aider à mieux comprendre sa maladie, l'importance de sa collaboration, de son implication dans le traitement, la pertinence d'une remise en mouvement, d'une remobilisation, l'intérêt d'une approche globale* » et notamment « *d'un accompagnement psychologique* » ;
- c'est « *l'informer sur sa pathologie, la thérapeutique envisagée, les résultats escomptés, les complications éventuelles* » ;
- c'est « *lui apprendre à gérer sa médication, lui expliquer les cercles vicieux de la douleur* » ;
- c'est **«** *le rassurer, démystifier certains traitements, lui garantir un suivi. Tout ça fait un peu partie de la prise en charge psycho-éducative* » ;
- c'est aussi (paradoxalement) « *lui apprendre à se plaindre : (…) 'Si vous avez mal, signalez-le'. Ca, c'est une forme d'éducation* », « *l'aider à accepter les limites que*

son corps lui impose », l'encourager « *à avoir une vie sociale, de la distraction (…) (parce que) quelqu'un qui est distrait de sa douleur la perçoit moins* ».

La plupart des médecins admettent que l'éducation du malade doit avoir une place primordiale dans le traitement de la douleur chronique, qu'elle est la condition essentielle pour que le patient adhère et participe à son traitement : « *L'éducation du malade, c'est la règle : c'est comme ça que vous allez réussir votre traitement. Si le patient ne sait pas pourquoi il prend le médicament, les avantages, les inconvénients, la justification de son traitement, l'expérience que nous en avons, il ne le prendra pas (ou il lira la notice et sera catastrophé)* ». Cependant, beaucoup de médecins ont le sentiment de ne pas accorder suffisamment de place à l'approche psycho-éducative.

« *Si l'approche psycho-éducative peut prendre différentes formes, la forme la plus aboutie, la plus structurée sont les groupes psycho-éducatifs. Mais en fait, on fait tous du psycho-éducatif en permanence : quand j'explique à un patient qu'il y a un risque de cercle vicieux douleur/inactivité/déconditionnement physique, je suis dans le psycho-éducatif. Pareil pour le kiné. On est en permanence là-dedans. C'est le bain dans lequel nous baignons. Trop peu de soignants sont conscients que tous leurs actes ont une dimension psycho-éducative. Si je prescris de la morphine, ça a une dimension psy symbolique sur laquelle je travaillerai avec le patient* ». Et il est vrai qu' « *apprendre aux patients à prendre leurs médicaments convenablement, ça fait partie de l'éducation* ». Trop peu de soignants en sont conscients. Certains, parmi eux, jugent que cette mission relève essentiellement du psychologue ou de l'infirmier. Ils estiment ne pas disposer « *des moyens, des outils, de la formation adéquate* ».

Si la démarche psycho-éducative implique une approche singulière du patient et une attitude d'écoute active, elle demande aussi du temps, de la patience, de la ténacité dans le chef des soignants. C'est à travers la réitération des messages d'éducation que le patient progresse. Et, en effet, « *essayer de comprendre quelles sont les implications de la douleur chez le patient, ça veut dire des consultations beaucoup plus longues, qui ne sont plus orientées vers l'acte technique mais vers l'écoute du patient (ce qui est thérapeutique en soi) et donc un investissement personnel qui est excessivement peu rentable pour l'institution* », ce qui, aux dires des soignants, les placerait régulièrement en difficulté vis-à-vis de leur hiérarchie.

La douleur chronique étant un « *phénomène complexe, biopsychosocial* », elle exige « *une approche multimodale* » qui respecte « *la triade psy, rééducation et prise en charge médicale* ».

5.3.7.b L'approche mise en œuvre par le psychologue

« *(…) Ces personnes sont humaines. (…) Toute personne humaine qui souffre depuis très longtemps a logiquement, parce qu'elle est humaine, un effet sur son psychisme* ».

Nous évoquerons ici les grandes lignes de l'approche du psychologue, avant de présenter les modalités d'accompagnement proposées (groupe psycho-éducatif et suivi individuel).

5.3.7.b.1 Les grandes lignes de l'approche du psychologue

L'écoute et la parole sont les principaux outils auxquels se réfèrent les psychologues : *« Pour moi, l'outil du psy, c'est la parole du patient et la capacité d'une écoute (…) qui soit orientée par un savoir théorique et qui aille vers plus de conscientisation du côté du patient »*. Parfois, « *le patient est demandeur de réfléchir sur sa problématique, d'approfondir la réflexion. On est plus dans une démarche introspective* ». Parfois, ils sont davantage demandeurs d'agir et d'envisager « *en quoi il est possible d'adapter le quotidien suivant ses limitations fonctionnelles, de mettre en place des stratégies malgré la présence des douleurs »*. La participation active du patient joue ici un rôle essentiel.

Quel que soit le type d'accompagnement envisagé, « *la douleur est toujours là en point de mire : c'est toujours en se référant à la problématique douleur, en intégrant la dynamique du comportement douleur* ».

Les techniques auxquelles ont recours les psychologues sont essentiellement d'inspiration cognitivo-comportementale : entretien motivationnel, résolution de problèmes, affirmation de soi, restructuration cognitive, gestion du stress, gestion des tâches, pleine conscience («mindfullness »), relaxation, autohypnose…

5.3.7.b.2 Le volet psycho-éducatif

Les psychologues disent aborder le volet psycho-éducatif en aidant le patient à mieux comprendre :

- les répercussions psychologiques d'une douleur chronique, le fait que « *la douleur les met en souffrance psychologique (mais) que la souffrance psychologique augmente aussi le ressenti de la douleur* » ;
- l'intérêt d'un accompagnement psychologique et d'une remobilisation physique.

Ils disent aborder ce volet :

- par l'explication de la théorie « *du portillon* » ;
- par l'apprentissage de l'auto-évaluation de la douleur : *« l'amener à comprendre qu'il n'y a pas que le modèle dichotomique : absence/présence. La douleur évolue, même au cours d'une journée* » ;
- par l'identification de facteurs favorisant une meilleure qualité de vie.

Ils disent envisager un travail sur :

- les croyances : « *Ce n'est pas parce que j'ai mal que je ne peux plus rien faire* » ;
- l'estime de soi : « *Ce n'est pas parce que j'ai mal que je ne vaux plus rien* » ;
- les limites : « *Apprendre à voir quelles sont les limites que mon corps me donne* » ;
- la planification du temps et des évènements ;
- les changements dans le mode de fonctionnement.

Ils disent favoriser le travail sur le ressenti, les pensées, les émotions : « *Les obliger à prendre conscience de leurs émotions, à s'arrêter sur leurs ressentis, à entrer en contact avec leurs pensées, (…) c'est une manière de reprendre du temps pour soi* ».

Ils disent accomplir un travail qui vise à renforcer la confiance en soi et à positiver : « *Je lui demande de noter 3 choses qu'il a réussies au cours de la journée, un moment positif, pour lui apprendre à positiver et à reprendre confiance en lui* ».

Pour bon nombre de psychologues, éduquer le patient, c'est :

- l'amener à mieux comprendre sa maladie pour mieux l'accepter et mieux la vivre au quotidien ;
- l'amener à faire des liens avec son vécu en respectant la subjectivité de son récit ;
- l'informer sur « *les risques de dépression et d'anxiété encourus par l'inactivité, le déconditionnement musculaire, l'isolement social* » ;
- l'aider à sortir des cercles vicieux liés à la kinésiophobie ;
- envisager avec lui des alternatives en termes de réappropriation des valeurs délaissées en raison de la douleur, de reprise d'activité, d'amélioration de la qualité de vie, de reprise de possession, de contrôle de sa vie ;
- s'assurer qu'il intègre les apprentissages à son quotidien, d'où la demande d'accomplir certaines tâches à domicile.

Deux modalités d'accompagnement « psy » sont proposés : le groupe psycho-éducatif et le suivi psychologique individuel. L'intérêt du groupe sur l'individuel réside dans la dynamique de groupe qui mobilise les participants et renforce leur motivation. L'individuel offre quant à lui l'avantage d'aborder en profondeur certains sujets qui constituent des freins à l'évolution positive du patient, à travers un accompagnement plus personnalisé.

5.3.7.b.3 Les groupes psycho-éducatifs

S'inspirant des recommandations émises par la littérature, certaines équipes proposent d'emblée le groupe psycho-éducatif à tous leurs patients : « *Les groupes psycho-éducatifs permettent de faire mûrir, évoluer leur modèle de compréhension, (…) de cheminer vers l'acceptation* ». Des divergences de vue existent à ce niveau. Certaines équipes sélectionnent leurs patients en fonction de leur profil, de leur motivation (actif *versus* passif). Ceux qui procèdent à une « sélection » estiment, en effet, que des patients trop passifs face à leur problématique de douleur, trop revendicateurs, réfractaires à un accompagnement en groupe ou présentant une psychopathologie risqueraient d'enfreindre le bon déroulement du groupe et/ou de ne pas en bénéficier pleinement.

Certains groupes psycho-éducatifs s'adressent spécifiquement à certaines pathologies (lombalgie, fibromyalgie). D'autres s'adressent à tous types de patients douloureux chroniques et visent une meilleure gestion de la problématique de douleur. Les thèmes qui y sont traités sont globalement communs d'une équipe à l'autre : sommeil, réactivation physique, gestion du stress…

Qui dit groupe psycho-éducatif, dit apprentissage, soutien mutuel, éducation du patient, partage d'expériences : « *C'est très enrichissant parce que les patients s'apprennent beaucoup mutuellement* ». Les groupes psycho-éducatifs offriraient l'opportunité de partager avec d'autres un vécu commun. Cela renforcerait le lien social et contribuerait à rompre ou à réduire le sentiment d'isolement dont souffrent beaucoup de patients. Les groupes psycho-éducatifs favoriseraient la participation active des patients et privilégieraient le volet « *éducation* ».

Les groupes psycho-éducatifs sont jugés efficaces à certains égards : « *Penser que ça va remettre les gens au travail, diminuer la douleur de manière significative : non. Ca leur permet de cheminer vers l'acceptation* ».

En raison de problèmes d'infrastructure et d'organisation, un certain nombre d'EMD n'avaient pas encore pu proposer à leurs patients de groupe psycho-éducatif. Leur projet était de les initier en septembre 2010.

5.3.7.b.4 L'accompagnement individuel

L'accompagnement psychologique individuel prend la forme d'entretiens de soutien. Il est proposé d'emblée aux patients douloureux chroniques lorsqu'il s'agit de l'unique option thérapeutique offerte par l'EMD ou lorsque l'équipe juge ce type d'accompagnement plus pertinent pour le patient qu'un groupe psycho-éducatif. Il peut également être proposé préalablement ou au terme d'un groupe psycho-éducatif en fonction des besoins et des attentes du patient.

5.3.7.c La rééducation fonctionnelle

« *Etre figé, c'est cataclysmique. Le mouvement, c'est important dans tous les sens du terme. C'est comme cela que l'on peut espérer voir un changement. (…) Mobiliser les patients, c'est un objectif principal. Leur donner des outils, c'est important* ».

Certains équipes considèrent les approches réadaptatives comme prioritaires. Elles font parfois l'objet d'un consensus : « *Tout problème de lombalgie, c'est systématiquement orienté vers l'école du dos* ». Cette démarche serait orientée par la volonté d' « *éviter toute agression par rapport au patient* » et d'assurer une éducation du patient. Par ailleurs, des programmes de revalidation fonctionnelle type « école du dos » présenteraient un intérêt non négligeable : un bon pourcentage d'efficacité et une économie d'échelle en raison du travail en groupe.

Le suivi médical des patients qui bénéficient d'un programme de revalidation fonctionnelle (quel qu'il soit) est généralement assuré par le spécialiste de médecine physique. Les patients intégrés à un programme de revalidation fonctionnelle bénéficient de kinésithérapie et/ou d'ergothérapie, en individuel ou en groupe. Toutes les équipes offrent de la kinésithérapie. Par contre, bon nombre d'entre elles n'offrent pas d'ergothérapie. Certaines équipes proposent exclusivement des prises en charge (kiné et/ou ergo) de groupe, d'autres exclusivement des prises en charge individuelles. C'est généralement pour des questions de nomenclature, de disponibilité du personnel et/ou d'infrastructure que seule une des deux modalités de traitement est proposée. Dans ces cas, les équipes disent collaborer avec une institution voisine ou référer le patient vers un professionnel proche de son domicile. Ces collaborations semblent concerner uniquement la kinésithérapie.

Certaines équipes proposent plusieurs types de groupes kiné :

- des groupes de réactivation physique, en salle de sport (marche sur tapis roulant, rameur, badminton, ping-pong, vélo…), pour rester à l'écoute de soi-même, respecter ses limites, fractionner, améliorer la condition physique ;
- des groupes d'hydrothérapie en piscine (relaxation et mobilisation douce) ;

- des groupes de relaxation qui offrent un abord différent de ce que peut proposer le psychologue ;
- des groupes de coaching orientés sur la gestion des activités de la vie quotidienne ;
- …

5.3.7.d Accompagnement socio-familial

Beaucoup d'équipes reconnaissent n'avoir « *rien de systématique quant au suivi des familles et des proches* ».

Médecins et psychologues disent s'intéresser au vécu du patient en famille et au vécu des proches par rapport à la maladie. Les équipes de petite taille qui accueillent essentiellement une patientèle de proximité disent entretenir avec les familles un rapport privilégié où « *le contact avec l'hôpital est un contact très familial : le patient ne vient jamais seul, (…) la plupart se fait accompagner* ». Dans ce contexte, les médecins sont attentifs à tenir compte des avis des personnes qui accompagnent le patient pour tenter de mieux comprendre les rapports entre le malade et ses proches : « *Adoptent-ils des attitudes susceptibles d'aider le patient ou de le renforcer dans ses symptômes ?* ».

Les équipes de plus grosse taille qui ont un recrutement plus régional rencontrent moins fréquemment les familles. Certains médecins disent solliciter les proches à assister à au moins une consultation « *pour leur expliquer la problématique douleur, les objectifs du traitement, l'approche thérapeutique, leur donner le rationnel* ».

Les psychologues semblent jouer un rôle important dans l'accompagnement des familles et des proches : « *Moi, j'estime que ça fait partie de ma mission de pouvoir rassurer l'entourage. (…) Dans ma pratique, je trouve que c'est incontournable d'accorder du temps à la famille et aux proches* ».

Ils disent rencontrer occasionnellement le conjoint, le plus souvent à la demande du patient, notamment « *quand le conjoint a difficile à comprendre la situation. (…) C'est l'occasion de savoir comment il vit les choses (…) et d'avoir une idée de la façon dont la personne fonctionne à la maison* ». C'est également l'occasion de partager la difficulté à laquelle est confrontée la personne souffrant de douleurs chroniques : « *On veille à crédibiliser les plaintes du patient qui a mal. Ca, c'est important !* ». Lorsqu'une difficulté majeure existe au sein du couple, les psychologues réfèrent leurs patients vers un thérapeute conjugal externe à l'institution.

Les psychologues proposent un entretien de famille lorsque la situation familiale est ressentie comme problématique ou lorsque les patients rencontrent des difficultés à expliquer la maladie, notamment avec de jeunes enfants. Informer les familles, écouter leur vécu et leur ressenti contribuent non seulement à les rassurer mais aussi à les impliquer : « *Qu'est ce que tu peux faire pour aider maman ?* » « *Je peux lui masser les pieds, lui apporter un coussin chaud* ». Certains soignants aimeraient collaborer avec un psychologue d'orientation systémique : « *Idéalement, il faudrait avoir un systémicien dans l'équipe. Avoir quelqu'un qui aurait un background plus solide en systémique et qui serait en mesure de travailler, notamment chez les patients jeunes, ces questions relevant de la systémique, serait intéressant* ».

Dans les groupes psycho-éducatifs, des temps sont dédiés à l'entourage, des séances d'information sont destinées aux familles. La participation est faible, les refus sont nombreux : « *Parfois, c'est un manque de disponibilité. Parfois, peut-être aussi le fait que (et ça les patients le décrivent) au même titre qu'eux doivent cheminer vers l'acceptation, la famille aussi doit cheminer. Parfois, elle est toujours dans une situation de déni, colère, révolte par rapport à ce qui se passe* ». En effet, « *(…) impliquer les familles, ce n'est pas toujours facile parce que les familles, elles ont leurs propres réticences, leurs propres représentations* ». Or, informer les familles, écouter leur désarroi, les rassurer, contribuent à obtenir leur soutien et faire en sorte qu'elles deviennent « partenaires », qu'elles favorisent la participation active du patient à son traitement. Les équipes restent néanmoins vigilantes « *à ne pas mettre le patient à l'écart d'une quelconque information* » et sont attentives à ne pas rencontrer la famille sans le patient, de sorte à éviter que les messages transmis ne soient déformés.

Des initiatives rares méritent d'être soulignées. Quelques équipes proposent occasionnellement des consultations conjointes psy/médecin pour informer les patients et leur famille. Quelques équipes organisent une réunion d'informations en groupe destinée aux familles des patients fibromyalgiques. Quelques équipes disent également offrir une information plus spécifique dans le cadre, notamment, des douleurs oncologiques. Certaines équipes proposent cette information dans un cadre informel, d'autres dans un cadre plus formel : « *La famille a l'occasion de rencontrer l'équipe au cours d'une réunion multidisciplinaire où sont présents le médecin référent, l'infirmière, la psy et le patient selon sa volonté, son désir. (…) Tous les problèmes sont pris en considération et on explique chaque élément* ».

5.3.7.e Accompagnement socioprofessionnel

La grande majorité des équipes reconnaissent que « *rien n'est véritablement pensé dans ce domaine* ». Beaucoup déplorent l'absence d'un assistant social intégré à l'EMD, jugeant qu'il existe un besoin criant en raison « *d'une population jeune qui a besoin d'être soutenue dans ses démarches auprès du médecin conseil, de la médecine du travail, d'organismes tels que le CPAS...* ». Beaucoup d'équipes se disent démunies : « *Il nous manque des avis spécialisés pour certaines questions médico-légales* ». Rares sont les institutions qui ne disposent pas d'un service social mais beaucoup d'équipes disent y recourir de manière exceptionnelle. Bien qu'elles jugent l'implication de l'assistant social précieuse, son manque de disponibilité (l'assistant social remplissant de nombreuses missions au sein de l'institution hospitalière) les freine.

Par ailleurs, lorsque l'institution hospitalière dispose d'un service social jugé « actif », la priorité semble le plus souvent être accordée aux patients hospitalisés et se focaliser essentiellement sur les questions de remboursement de frais médicaux ou la question de l'après-hospitalisation : diriger le patient vers une unité de soins palliatifs, un centre de revalidation, un centre de soins (en veillant à ce que l'orientation réponde aux meilleures conditions, notamment de proximité par rapport au domicile du patient) ; répondre aux besoins d'un éventuel retour à domicile, en termes matériel (ex : lit médical, chaise roulante) et d'aide à domicile (ex : aide familiale, infirmières 1ère/2ème lignes).

Lorsque le patient a une activité professionnelle, la mission de l'assistant social est de s'assurer que le travail est adapté et d'orienter la personne, le cas échéant, vers une formation complémentaire pour favoriser une réinsertion sociale et professionnelle.

Lorsque le patient n'a plus d'activité professionnelle, l'assistant social doit mettre en œuvre les démarches pour faire valoir ses droits et lui assurer un revenu de remplacement. Si la seconde mission fait partie des priorités des services sociaux, la première mission ne l'est pas, par manque de temps et de personnel.

Certains soignants jugent leur action limitée en termes de réinsertion, d'aide à la recherche d'emploi adapté dans un contexte hospitalier. Ils considèrent plus pertinent que ce type d'accompagnement s'organise à l'extérieur de l'institution hospitalière via un organisme type AWIPH : « *Ca me paraît intéressant que ça se passe à l'extérieur parce que sinon, à nouveau, on les garde dans leur statut de malade* ». Or, c'est au niveau des collaborations que la plupart des équipes déplorent des manques et évoquent des besoins en termes de ressources disponibles, de mise en relation, d'organisation en réseau : « *C'est peut-être là que l'interface est le plus difficile. On a très peu de prise pour l'instant. Là, il y a un chaînon manquant. (…) Il manque une base de données, des personnes vers qui référer. Il faut vraiment être attentif au fait d'inventer que ce soit davantage par du travail en réseau (…), la mise en relation avec les ressources »*.

Pour pallier à ce manque, certains professionnels se construisent progressivement un réseau, carnet d'adresses et de références en s'aidant de personnes et organismes ressources renseignés très souvent par les patients eux-mêmes. Le service ACTIRIS dispose d'un personnel « *spécialisé dans l'accompagnement des personnes qui rencontrent des difficultés de santé et qui travaille à trouver des postes adaptés* ». L'ASBL bruxelloise, « Travail et santé », « *a de l'expertise dans ce domaine et peut faire des bilans d'aptitude professionnelle, mettre en place des projets professionnels, envisager des projets de formation professionnelle* ».

L'investissement accompli par les EMD dans l'accompagnement à la réintégration socioprofessionnelle semble, certes, fonction des besoins des patients en la matière mais aussi et surtout de la bonne volonté des professionnels. Certains soignants jugent que l'accompagnement à la réintégration socioprofessionnelle ne fait partie de leur mission ; d'autres jugent au contraire qu'il est de leur rôle d'informer le patient, de l'orienter le cas échéant vers les services et organismes compétents. Bien qu'ils s'estiment insuffisamment formés pour cela, certains soignants (médecins et psychologues confondus) prennent des initiatives qui méritent d'être soulignées : des démarches sont réalisées auprès de la commune, du CPAS, de la mutuelle afin de régler la situation d'un patient ; des contacts sont pris avec le médecin conseil et/ou la médecine du travail pour expliquer le parcours de soins du patient.

Un psychologue rapporte que « *en tant que psy, je peux œuvrer à faire reconnaître une réalité psychosociale du fait des douleurs. Je peux m'engager à transmettre un rapport au patron expliquant les difficultés physiques, psychologiques ou sociales rencontrées par le patient. Je peux solliciter auprès de lui un aménagement des conditions de travail* ». Il juge, néanmoins, que « *s'immiscer de la sorte est toujours délicat : est-on face à quelqu'un qui veut tirer profit de sa pathologie en termes de bénéfices secondaires ou est-on face à quelqu'un qui a la volonté de travailler mais qui éprouve le besoin de faire reconnaître sa maladie ?* ». Il estime qu'en tant que psychologue, il peut davantage « *œuvrer avec le patient à effacer ses craintes, à reprendre contact avec une réalité professionnelle pour qu'il puisse à nouveau avoir des projets en termes de réinsertion, de recherche d'emploi mais agir directement sur la réalité, ça, c'est plus difficile* ».

Certaines équipes se montrent particulièrement soucieuses d'agir sur le plan de la réintégration socioprofessionnelle. Jusqu'à présent, leur intervention est essentiellement de nature psychosociale, en informant le patient de l'impact des médicaments sur l'intellect, notamment les capacités de concentration. Elles aident les patients à réfléchir sur leur fonctionnement professionnel, à le remettre en question. Elles réfléchissent avec eux à ce qu'il serait pertinent d'envisager comme aménagement du temps de travail. Elles accompagnent les patients qui manifestent le besoin de retravailler. Elles abordent l'éventualité d'une reconversion professionnelle. Travailler le projet professionnel avec les patients implique un travail sur la compétence, les peurs, les croyances, un travail sur la perte (de leur activité professionnelle) et sur l'acceptation. Une équipe a le projet de démarrer un groupe de réinsertion professionnelle.

Lorsque la reprise du travail n'est pas ou n'est plus envisageable, l'accent est mis sur le maintien de l'autonomie, de l'activité sociale. Des divergences existent quant à la question du volontariat. Certains psychologues soutiennent le volontariat, encouragent leurs patients dans de telles démarches, jugeant que cela a un effet direct sur le patient et sa famille : « *Quand on est enfermé, on n'a plus rien à se dire* ». D'autres sont plus réticents, estimant que cela met la personne en difficulté par rapport aux médecins conseils et à la médecine du travail.

5.3.8 Intégration des diverses modalités thérapeutiques

Un élément important à analyser dans le cadre des projets pilotes, qui visent essentiellement à financer une approche bio-psycho-sociale, est d'évaluer la proportion d'activités techniques parmi l'ensemble des modalités thérapeutiques proposées dans les équipes. La table 5.3 montre que la proportion relative des consultations par rapport au nombre total d'actes (consultations et actes techniques) est très variable.

Table 5.3 : Proportion des consultations par rapport au total d'actes

Rapport Nombre de consultations / Nombre total actes (techniques + consultations), %	Médiane	Min	Max	Remarques	
tous les équipes	53	10	100		
équipes francophones	64	10	100	Mann-Whitney U-test p = 0.011	Mann-Whitney U-test p = 0.030
équipes néerlandophones	42	18	79		
équipes d'anesthésiologie (FR + NL)	42	10	93	Mann-Whitney U-test p = 0.007	
autres équipes (FR + NL)	62	36	100		

Ces données sont statistiquement différentes entre les équipes francophones et néerlandophones, ainsi qu'entre équipes dépendant d'un service d'anesthésiologie et autres équipes. Si l'on tient compte du fait que le nombre d'équipes dépendant d'un service d'anesthésiologie est nettement plus élevé en Région flamande qu'en Wallonie et à Bruxelles, la différence selon le régime linguistique reste significative. Dans les équipes multidisciplinaires de la douleur chronique dépendant d'un service d'anesthésiologie, 6 actes sur 10 environ sont des actes techniques, alors que la proportion est inversée dans les équipes n'étant pas directement liées à un service d'anesthésiologie.

Dans les entretiens qualitatifs, les médecins expliquent que la part accordée aux différentes approches est très variable d'un patient à l'autre : *« Dans certaines pathologies, c'est du 50 / 50. Dans d'autres pathologies, si la portion médicamenteuse et active (invasive) du traitement est importante au début, elle devient après un certain temps essentiellement psycho-éducative ».* Ils jugent pour la plupart que *« les deux approches sont complémentaires »* et disent proposer le plus souvent des techniques intégrées, rarement des techniques exclusives, conscients du fait qu' *« une technique seule ne permettra jamais d'obtenir une amélioration des douleurs à long terme ».*

Plusieurs situations se présentent :

- Soit, la technique est proposée en première instance, parce que c'est une demande du patient ;
- Soit, elle fait suite à l'échec thérapeutique : *« (…) la prise en charge par l'équipe de revalidation doit s'arrêter parce que le patient reste trop douloureux par rapport à ce qui lui est demandé, (…) j'interviens, dès lors, via une technique »* ;
- Soit, la technique est pratiquée parallèlement à une autre thérapeutique pour accroître les chances de réussite de cette autre thérapeutique : la technique a pour but de renforcer chez le patient sa confiance en soi souvent ébranlée, de favoriser son adhésion au traitement. *« Un classique, c'est de proposer des infiltrations lombaires en même temps que le 1er rendez-vous d'intégration à l'école du dos. Le fait de donner au patient une petite arme supplémentaire avant d'intégrer l'école du dos, c'est pour lui rendre confiance, lui assurer qu'il aura les capacités physiques pour se lancer dans cette prise en charge ».*

Les médecins disent intégrer les diverses modalités thérapeutiques. La plupart jugent qu'un suivi psy ou une prise en charge kiné doit se faire parallèlement à un suivi médical de fond (plus ou moins rapproché en fonction des besoins du patient). Il leur semble pertinent que les patients bénéficient d'un *« suivi médical espacé mais néanmoins régulier lorsqu'ils profitent d'une rééducation kiné en groupe ou d'un suivi psy individuel ».* Les psychologues sont également de cet avis. La plupart d'entre eux ne conçoivent pas une consultation psy indépendante d'une prise en charge médicale. Ils estiment important que ce suivi se fasse en concertation avec le médecin. Pour eux cela donne du sens et évite de considérer la douleur comme exclusivement psychogène. *« Je prône pour que les patients suivis par des psys revoient régulièrement le médecin (tous les 3 mois, tous les 6 mois) pour qu'il y ait un ancrage sans cela le patient se dit : 'On estime que ma douleur est essentiellement psychogène'».*

Dans plusieurs équipes, l'intégration des diverses modalités thérapeutiques fait toujours l'objet d'une discussion en équipe : *« Il y a vraiment une analyse. C'est pensé ! »*.

5.3.9 Critères de prise en charge multidisciplinaire ou de transfert vers d'autres niveaux de soin

5.3.9.a Critères de décision d'une prise en charge multidisciplinaire

Toute problématique de douleur ne nécessite pas une approche multidisciplinaire : *« Si c'est une histoire assez nouvelle, si c'est une douleur qui apparaît comme ponctuelle, si la personne semble être assez bien capable de faire face (…), on ne met pas forcément en*

place toute une structure de prise en charge. (…) On n'est pas dans du systématique. On s'adapte sur base des échanges que l'on a avec le patient ».

La décision de demander une évaluation multidisciplinaire est le plus souvent une décision individuelle du médecin algologue, qui est généralement concertée avec le patient. Soit, le médecin juge opportun que le patient rencontre dans la foulée psychologue et/ou infirmier et/ou kiné et son cas est discuté une fois tous les renseignements collationnés. Soit, la situation du patient est d'emblée mise en discussion collective et l'orientation se fait sur base des conclusions de la discussion.

La plupart des médecins disent ne pas se baser sur des critères spécifiques pour proposer au patient une prise en charge multidisciplinaire. C'est le contexte général qui les oriente, le tableau clinique du patient, la complexité de son cas. Divers cas de figure sont discutés ci-dessous.

5.3.9.a.1 Douleurs chroniques complexes

Les médecins font appel à la multidisciplinarité lorsque la problématique de douleur déborde sur plusieurs sphères (biologique, psychologique et sociale), lorsqu'elle est multifactorielle, *« lorsque le problème devient trop important, (…) qu'il dépasse la douleur et concerne plusieurs domaines »*. Ils considèrent que les problèmes associés à la problématique de douleur, *« quand il y a une grosse hyperactivité, beaucoup d'anxiété »*, la présence de cercles vicieux *« menant progressivement à la rupture familiale, professionnelle, à l'isolement social »* sont de bonnes indications *« pour essayer de gérer l'ensemble de la problématique ».*

5.3.9.a.2 Besoin de regards complémentaires

C'est parfois une impression de blocage, un sentiment d'insatisfaction quant à l'évolution du patient qui conduisent les médecins à élargir la prise en charge : *« L'interdisciplinarité, on y fait appel chaque fois que l'on pense que, globalement, notre propre vision des choses est insuffisante et que l'on a l'impression que ce sera beaucoup plus riche de travailler ensemble, soit en parallèle, soit en donnant priorité à une approche par rapport à l'autre ».*

5.3.9.a.3 Caractéristiques de la douleur et du traitement

Des critères tels que l'intensité du ressenti douloureux, l'ancienneté de la douleur, la consommation médicamenteuse, l'absence de diagnostic médical interviennent dans la décision de référer le patient vers une prise en charge multidisciplinaire. La description des douleurs, leur localisation interviennent aussi : *« Si on se trouve face à des douleurs multi-localisées, non-systématisées, qui changent régulièrement d'emplacement, de présentation alors on va s'orienter vers une prise en charge multidisciplinaire. (…) (Par contre, si l'on est face à) un symptôme unique bien structuré qui correspond au modèle médical, (on va s'orienter vers) une prise en charge mono-disciplinaire ».* Dans ce cas, *« c'est uniquement les résultats de l'anamnèse et de l'examen clinique »* qui déterminent l'orientation du patient vers une prise en charge multidisciplinaire. Le patient est, finalement, très peu, voire pas du tout, impliqué dans la décision.

5.3.9.a.4 Adéquation des besoins du patient avec les modalités thérapeutiques disponibles

Pour certains médecins, la demande du patient, ses attentes par rapport au traitement, sa motivation au changement, son désir de prendre une part active à sa thérapeutique, ses possibilités pratiques d'assister aux séances entrent en ligne de compte dans la décision. Un médecin dit solliciter l'intervention du psychologue si elle juge qu'un accompagnement psy aurait du sens pour le patient : dans des cas de dépression majeure, *« un passage par le psy de l'équipe est parfois nécessaire pour que le patient mûrisse l'idée d'une démarche psy hors de l'équipe »* ; avec des patients dont *« un perfectionnisme mériterait d'être remis en question ou l'apprentissage d'une approche type méditation/relaxation semblerait pertinent ».* Ce même médecin dit solliciter l'intervention du kiné si elle a le sentiment que *« ce qui est proposé en kiné chez nous aura du sens pour le patient ».* Dans ces cas, ce sont davantage les besoins du patient et l'offre thérapeutique qui orientent la décision d'une prise en charge multidisciplinaire.

Certains équipes disent souhaiter offrir une prise en charge multidisciplinaire à leurs patients mais être contraints de fonctionner de façon mono-disciplinaire pour diverses raisons : refus des patients de se rendre chez le psy, épuisement de leurs droits à bénéficier d'une revalidation, nécessité de recourir à des kinésithérapeutes externes non formés dans le domaine de la douleur en raison de l'absence d'une équipe de revalidation disponible dans l'institution.

5.3.9.b La question du recours au psychologue

Les principaux freins à une prise en charge multidisciplinaire seraient, selon certains médecins, le refus du patient de se soumettre aux différentes évaluations (psy, infirmière, kiné) et la présence d'une problématique psychiatrique sous-jacente.

Il est cependant important de souligner que *« les équipes ont beaucoup de mal à faire passer le côté « psy ». Quand les équipes mettent le psy d'office, les gens ne comprennent pas (…), se demandent ce qu'ils vont faire là-bas. Le courant ne passe pas nécessairement ».* Or, *« l'intérêt de mettre le psy d'office, c'est qu'à un moment donné, ça va banaliser la visite chez le psy ».* Néanmoins, la plupart des équipes pensent qu'il est plus adéquat *« de faire apparaître le psy à un moment donné de la prise en charge »* en fonction des besoins du patient.

Quand et comment proposer un recours au psy ?

Quelques médecins disent recourir de façon quasi systématique au psychologue. Cette procédure offre selon ces médecins plusieurs avantages : le patient trouve *« cela naturel de compléter son dossier par des données psychologiques »* et a d'emblée l'occasion de ré-aborder ses croyances et ses représentations en s'appuyant sur d'autres outils que ceux du médecin.

La plupart des médecins sont néanmoins opposés à un recours systématique au psychologue. Ils jugent que toute problématique de douleur n'implique pas nécessairement l'intervention du psy : *« Si le médecin algologue pense qu'une stratégie infiltrative va aider le patient à améliorer suffisamment sa problématique pour aller suivre l'école du dos, à ce moment-là, (…) le patient ne voit pas systématiquement le*

psy ». Par ailleurs, *« on ne « psychologise » pas systématiquement parce qu'on peut comprendre qu'un patient soit désemparé par un problème de douleur. La 1ère étape, c'est de contrôler le problème de douleur. Si on voit que le problème psy persiste, on le réfère ».*

Certains médecins disent se baser sur des critères tels que la présence d'un syndrome douloureux chronique, des résultats positifs aux échelles d'anxiété/dépression pour diriger le patient vers une évaluation psy : *« Dans le cadre des syndromes douloureux, il y a d'emblée un premier entretien avec la psy parce qu'on sait que dans ce type de pathologies, le contexte psychologique d'appréciation de la douleur est extrêmement important. (…)».*

Pour beaucoup de médecins et psychologues, le recours au psy se construit dans la relation : *« Les gens ont une croyance en la médecine et le médecin qui représente cette entité. (…) C'est dans la relation que le médecin va trouver la porte d'entrée à notre intervention ».* C'est pourquoi ils estiment qu'un recours au psychologue ne peut se faire d'emblée, il implique qu'une relation de confiance se soit installée entre le médecin et son patient : *« Le fait que (…) le médecin prenne en compte l'intervention psy dans le processus thérapeutique donne une toute autre symbolique au psy. Ce sont des patients qui sont généralement très adhérents et déjà dans une démarche de réflexion très constructive ».* En effet, selon ces soignants, *« quand les gens sont référencés vers un psy et que les choses leur sont bien expliquées, il y a déjà une bonne partie du travail qui est fait au niveau compliance ».*

5.3.9.c Critères de transfert EMD/Centre de référence

Les deux critères principaux qui conduisent les médecins des EMD à recourir à un Centre de référence sont la complexité du cas à traiter et le besoin de techniques spécifiques, mais le recours aux Centres de référence est le plus souvent ponctuel.

5.3.9.c.1 Complexité du problème de douleur et des facteurs environnementaux

Les médecins disent faire appel aux Centres de référence lorsqu'ils sont en présence d'un « syndrome douloureux chronique » où la douleur a envahi tous les registres de la vie de la personne, avec une répercussion majeure de la douleur dans le vécu de la personne et une incapacité algo-fonctionnelle, elle aussi, majeure.

La plupart du temps, c'est la complexité du cas *et* le sentiment que c'est l'option qui va aider le mieux la personne à sortir de son engrenage qui motivent les médecins à recourir au centre de référence. Il arrive aussi que l'orientation soit essentiellement motivée du fait de l'absence de ressources financières du patient.

Les médecins disent aussi référer leurs patients vers un centre de référence lorsqu'ils éprouvent le besoin d'être aidés dans la prise en charge, lorsqu'ils ont l'impression d'atteindre leurs limites, d'être bloqués et dépassés psychologiquement, lorsqu'ils ressentent la pertinence d'une expertise universitaire ou encore lorsque le contexte social est particulièrement lourd.

5.3.9.c.2 Besoin d'approches thérapeutiques uniquement proposées dans les Centres de référence

Les médecins disent référer leurs patients vers les Centres de référence lorsqu'ils jugent ne pas être en mesure de leur offrir un suivi optimum : *« Si je ne peux pas assurer une prise en charge correcte, je préfère référer d'emblée vers des équipes qui peuvent offrir une prise en charge globale et de bonne qualité ».* Beaucoup de patients semblent être référés vers les Centres de référence pour bénéficier des outils thérapeutiques tels que les groupes psycho-éducatifs et l'apprentissage auto-hypnose, ou lorsqu'une indication pour une technique interventionnelle est posée et qu'elle n'est pas pratiquée au sein de leur institution ; les médecins estimant que l'*« on ne fait bien que ce que l'on fait régulièrement ».*

Les médecins dont la structure comprend une EMD et un Centre de référence disent réserver le Centre de référence aux patients qu'ils jugent *« être suffisamment mûrs, (…) prêts à entrer dans des groupes, (…) être en mesure de profiter d'une prise en charge beaucoup plus structurée et intensive de type psycho-éducative »*. Dans ce cas, des éléments tels que la demande du patient, ses attentes par rapport au traitement, sa motivation au changement, son désir de prendre une part active à sa thérapeutique entrent en ligne de compte.

La décision d'orienter un patient vers un Centre de référence est généralement concertée en équipe et discutée préalablement avec le patient.

5.3.9.c.3 Demande d'avis ponctuel

Les médecins font également appel à l'expertise des Centres de référence lorsqu'ils souhaitent obtenir un avis diagnostique ou une évaluation globale et intégrée de la problématique douleur de leurs patients.

5.3.9.d Difficultés du transfert vers un Centre de référence

Les médecins des EMD voient plusieurs difficultés au transfert des patients vers les Centres de référence. L'éloignement géographique nécessite des déplacements qui coûtent cher aux patients, tant financièrement qu'en termes de fatigue. Les délais d'attente « *démotivent parfois les gens ».* Les médecins des EMD déplorent le manque de continuité des soins en raison de l'espacement des rendez-vous. Bien qu'ils admettent qu'un transfert vers un Centre de référence ne représente qu'une solution transitoire qui peut apporter un éclairage complémentaire, ils insistent sur l'importance du lien, de la relation thérapeutique qu'ils jugent parfois mise à mal lors d'un transfert vers une autre équipe : « *Croire qu'on peut évaluer les patients, se fixer des objectifs thérapeutiques et puis les abandonner à quelqu'un d'autre, ça, je n'y crois pas. Les patients ont déjà tellement de mal à entrer en relation, à dire certaines choses, à faire des liens. Les envoyer ailleurs, c'est une aberration au niveau du suivi : c'est leur proposer une ouverture et refermer la porte tout aussi sec peu de temps après ».*

Certains médecins s'interrogent quant à la pertinence de la troisième ligne, à sa plus-value. D'autres (et notamment ceux qui fonctionnent à la fois aux deux niveaux) sont convaincus de la nécessité de son maintien : *« Il est indispensable de garder cette 3ème ligne ».* Tout d'abord, pour son expertise face à des cas difficiles. Ensuite, pour ses

missions de recherche, de formation et d'enseignement. Selon ces médecins, *« il faut améliorer la 3ème ligne »* en lui donnant notamment les moyens d'évaluer le versant socioprofessionnel qui constitue le chaînon manquant à la prise en charge de la douleur et *« il faut donner certaines spécificités aux structures de 2ème ligne ».*

Les équipes réclament, en fait, une articulation plus souple des 2ème et 3ème lignes. Par exemple, une évaluation 3ème ligne suivie d'un groupe psycho-éducatif (3ème ligne) et d'un transfert en 2ème ligne pour un suivi individuel : *« L'idéal serait qu'on puisse évaluer les patients en 3ème ligne, qu'on leur propose une ébauche de traitement, un groupe psycho-éducatif (information/éducation du patient). L'idéal serait de reprendre en charge en individuel après coup (…) en 2ème ligne ceux chez qui la 3ème ligne a permis de cheminer vers l'acceptation ou l'identification de problématiques plus psychologiques et sociales ».*

5.3.9.e Parcours des patients dans les structures comprenant une EMD et un Centre de référence

Un questionnaire a été adressé aux structures disposant simultanément d'une EMD et d'un Centre de référence, pour préciser de quelle manière ces équipes organisaient le parcours des patients dans et entre ces deux niveaux.

La plupart des équipes n'ont pas développé de tri structuré. Dans la plupart des cas, l'algologue décide de l'orientation après un entretien avec le patient. Une équipe effectue d'emblée une évaluation par plusieurs intervenants et décide de l'orientation du patient en réunion multidisciplinaire. Dans une autre équipe, le score du patient au questionnaire d'Orebro (évaluant le risque de chronicisation) permet une première orientation. Si le score est élevé, le patient est invité à un entretien avec le psychologue de l'EMD, qui décidera ensuite de son orientation : soutien psychoéducatif bref en EMD ou suivi plus intensif en Centre de référence. Un autre centre utilise les questionnaires SF-36 et HADS et propose un entretien avec le psychologue de l'EMD si les scores sont élevés.

Concernant les critères d'inclusion, les patients pris en charge dans les Centres de référence sont décrits comme ceux dont la douleur affecte sévèrement la qualité de vie, ayant besoin d'un suivi multidisciplinaire intensif, présentant de nombreux facteurs psychosociaux d'entretien ou d'aggravation du syndrome douloureux chronique. En revanche, les patients inclus en EMD sont habituellement des personnes chez lesquelles peu de facteurs psychosociaux sont impliqués dans le problème de douleur, décrits comme faisant relativement bien face à la douleur, candidats à des approches thérapeutiques simples (médicament, technique) ou souffrant de douleur depuis relativement peu de temps. Les EMD ont également parfois un rôle de préparation des patients avant un suivi multidisciplinaire intensif ou de suivi à moyen terme des patients après un tel suivi.

Une équipe a formalisé la distinction entre EMD et Centre de référence comme montré figure 5.3. L'EMD (ou 2ème ligne) a une mission de « coaching », proposant un accompagnement de courte durée orienté sur la santé et l'éducation, chez des patients présentant une douleur subaiguë avec Yellow flags. Par contraste, les interventions proposés en Centre de référence sont du registre thérapeutique et basées sur l'acceptance, elles s'adressent à des patients présentant des douleurs plus anciennes.

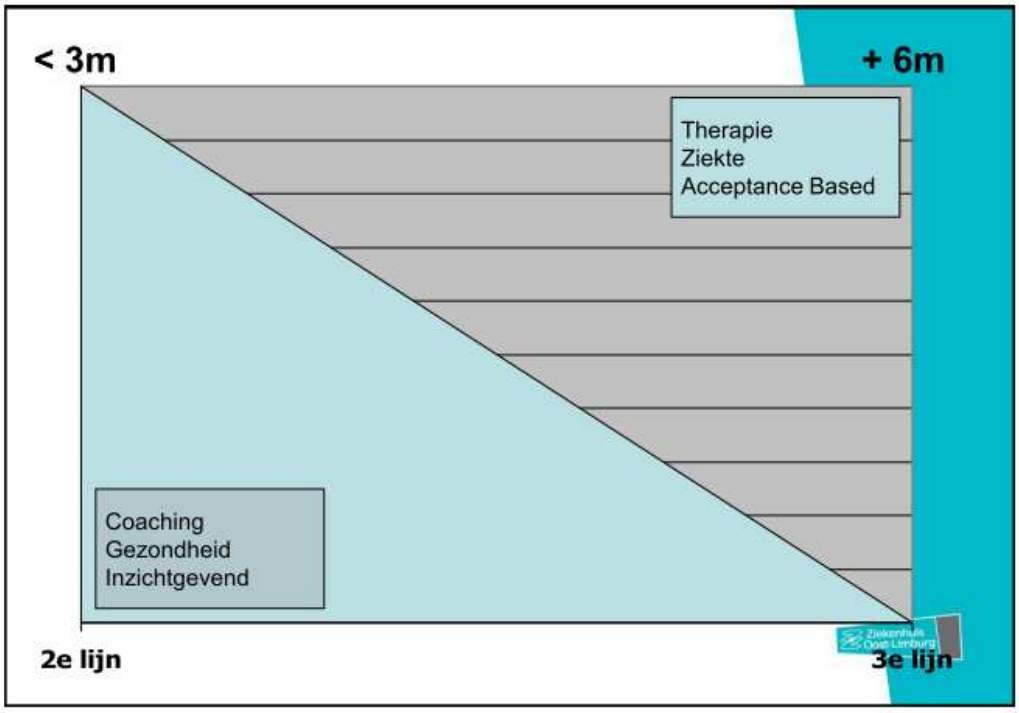


Figure 5.3 : Représentation schématique de l'articulation entre 2ème et 3ème lignes au ZOL Genk (source : G. Van Hamme, psychologue ZOK Genk).

Les critères d'exclusion mentionnés pour les EMD sont habituellement des pathologies psychiatriques ou l'existence d'un syndrome douloureux chronique complexe ; trois EMD ne prennent jamais en charge les patients souffrant de cancer évolutif. La plupart des critères d'exclusion mentionnés dans les Centres de référence sont ceux mentionnés dans la convention INAMI (cancer évolutif, céphalées, infection active). D'autres critères d'exclusion mentionnés sont la présence d'une problématique médicolégale active ou le refus du patient de suivre un parcours multidisciplinaire intensif.

5.3.10 Durée de suivi, critères de fin de suivi, évaluation finale

La *durée de suivi* dans les équipes après la période d'évaluation est très variable, elle se situe en général entre 1 et 6 mois (annexe, tableau 22). Les rendez-vous de suivi ont lieu à une fréquence variable, souvent 1 à 2 rencontres par mois.

Un moyen indirect d'estimer la durée du suivi est la proportion de nouveaux patients dans l'ensemble des consultations. Celle-ci a une médiane de 26 (6 à 60) (table 5.3). Une proportion élevée de nouveaux patients suggère un turn-over élevé et donc un suivi de courte durée, incompatible avec l'application correcte du modèle biopsychosocial (à l'exception des équipes qui n'avaient pas d'activité douleur chronique avant le démarrage des projets pilotes ou de celles dont l'essentiel des contacts patients est assuré par les psychologues). Il n'existe pas de corrélation entre la proportion de nouveaux patients et le nombre de rencontres au cours de la période d'évaluation. En revanche, la proportion de nouveaux patients est inversement corrélée à la durée des évaluations (Kendall rank-order correlation tau –0.261, p 0.027), comme on pouvait s'y attendre.

La *fin du suivi* est rarement décidée clairement (annexe, tableau 23). Lorsque c'est le cas, cela se fait habituellement par le médecin responsable, en accord avec le patient, parfois en réunion multidisciplinaire. Les motifs de fin de suivi sont variables ; le plus souvent il s'agit d'une amélioration du patient et/ou d'une atteinte des objectifs.

Nous n'avons malheureusement pas demandé dans les questionnaires si une évaluation de fin de suivi était réalisée ni s'il existe un enregistrement systématique des résultats du suivi. Au cours des entretiens qualitatifs, il semble que ce sujet fasse plus l'objet d'une discussion informelle que d'une évaluation systématique. Certains médecins soulignent qu'il serait utile de se fixer des repères temporels pour faire des réévaluations régulières.

5.4 Grands principes de fonctionnement

Les grands principes de fonctionnement recommandés dans les équipes multidisciplinaires de la douleur chronique, retenus après notre revue de littérature (chapitre 2) sont le respect du modèle biopsychosocial, le travail en interdisciplinarité et un rôle actif du patient. Nous avons également demandé aux soignants leur attitude par rapport aux guidelines. Nous présentons ici les résultats concernant le modèle biopsychosocial et l'attitude face aux guidelines, les deux autres domaines étant décrits plus haut.

5.4.1 Respect du modèle biopsychosocial

5.4.1.a Calcul d'un score biopsychosocial

Une question importante à évaluer dans le cadre de cette étude est de vérifier si les équipes travaillent effectivement dans une perspective biopsychosociale. Dans ce but, un « score biopsychosocial » (appelé « Q1_BPS ») a été dérivé des questionnaires.

La méthode d'élaboration de ce score est décrite en annexe (tableau 24) et résumée ici. Dans un premier temps, une réflexion théorique a permis d'identifier les caractéristiques principales d'un fonctionnement selon le modèle biopsychosocial (Berquin, 2010). Une liste de critères potentiellement pertinents, mesurables au moyen des questionnaires, a ensuite été établie. Un score total et six sous-scores ont été définis. Le sous-score Eval s'étant révélé non discriminant a été exclu des analyses ultérieures. La table 5.4 montre les principaux résultats.

Table 5.4 : Calcul d'un score biopsychosocial au départ des questionnaires semi-quantitatifs : résultats.		
Score	Contenu (tous les scores sont calculés sur 5 points)	Médiane [espace interquartile]
Q1_BPS	Score global	2.6 [0.93]
Sous-scores		
Q1_Repart	Répartition du temps entre activités cliniques (consultations, staff…) et actes techniques	2.8 [1.08]
Q1_Dur	Temps passé avec le patient	2.5 [0.80]
Q1_Interd	Interdisciplinarité	3.1 [0.40]
Q1_Trait	Equilibre approche thérapeutiques biologiques et psychosociales	2.0 [1.00]
Q1_Com	Communication avec autres professionnels de soins	3.0 [2.00]

Afin de vérifier si le score Q1_BPS peut être considéré comme une évaluation fiable du fonctionnement biopsychosocial des équipes, une validation a été effectuée au moyen des entretiens qualitatifs. Pour des motifs logistiques, cette analyse n'a à ce stade été effectuée que pour les équipes francophones. La méthode est donnée en annexe (tableau 25). Les résultats sont donnés table 5.5.

Table 5.5 : Calcul d'un score biopsychosocial au départ des entretiens qualitatifs : résultats		
Score	Contenu (sur 100 points)	Résultats Médiane [espace interquartile]
QQ_BPS	Score global	76.74 [20.63]
QQ_Theor	Description théorique du modèle biopsychosocial	77.78 [33.33]
QQ_Interd	Travail en multi/interdisciplinarité	85.71 [42.86]
QQ_Trait	Objectifs du traitement, modalités thérapeutiques proposées	87.50 [25.00]
QQ_Partic	Participation active du patient, importance accordée à la relation thérapeutique	83.33 [41.67]

Des tests de rang de Wilcoxon montrent que tous les scores et sous-scores calculés au moyen des questionnaires semi-quantitatifs (Q1) sont très significativement ($p<0.001$) corrélés aux scores et sous-scores calculés au moyen des entretiens qualitatifs (QQ), et réciproquement (annexe, tableaux 26 et 27). Ceci suggère que le score Q1_BPS est un indicateur satisfaisant du fonctionnement biopsychosocial des équipes.

5.4.1.b Score biopsychosocial et structure des équipes

Le score biopsychosocial Q1_BPS augmente significativement avec les paramètres suivants : taille des hôpitaux, statut des hôpitaux (général, général à caractère universitaire, universitaire), ou le fait que l'hôpital abrite également un centre de

référence INAMI. Par ailleurs, ce score Q1_BPS est inversement corrélé au fait que l'EMD soit localisée dans un service d'anesthésiologie ou soit dirigée par un anesthésiste. Il n'existe pas de corrélation significative avec le régime linguistique, l'ancienneté des médecins, des psychologues ou de la structure. Dans la plupart des cas, le score QQ_BPS (qui n'a pu être calculé que pour les EMD francophones) montre la même tendance, mais souvent sans atteindre la limite de la signification statistique. Les détails des résultats sont donnés en annexe (tableau 28).

5.4.1.c Score biopsychosocial et fonctionnement des équipes

On observe une tendance à une augmentation du délai de première consultation avec le score biopsychosocial, mais cette tendance n'est pas statistiquement significative. De même, le recours aux examens para-cliniques tend à être moins fréquent dans les équipes avec un score biopsychosocial élevé, mais ce constat n'est statistiquement significatif que pour le paramètre QQ_BPS dans le cas des radiographies et CT scan (tableau 29).

5.4.1.d Caractéristiques des équipes en fonction du score biopsychosocial

Une comparaison de l'activité des équipes en fonction du score Q1_BPS permet d'évaluer des normes « raisonnables » pour une structure de la douleur chronique. Dans ce but, nous avons comparé deux groupes d'équipes, respectivement celles situées dans les quartiles supérieur (n=11) et inférieur (n=9) (tableau 30 en annexe). Le petit nombre d'équipes dans chaque groupe ne permet pas de statistiques détaillées.

Comparativement aux équipes ayant un score BPS bas, on observe que, dans les équipes ayant un score Q1_BPS élevé :

- le ratio entre le temps passé à des activités cliniques et techniques est inversé ;
- le nombre de consultations psychologiques, le nombre mensuel de staffs et la durée des staffs sont presque doublés ;
- la durée des consultations est plus longue ;
- le turn-over des patients est réduit et le délai avant une première consultation est augmenté ;
- une première évaluation dure plus longtemps (tant en termes de nombre de rendez-vous qu'en nombre de semaines).

5.4.1.e Evolution du score biopsychosocial

Le fait que l'ancienneté des psychologues soit nettement inférieure à celle des médecins suggère que les projets pilotes ont permis d'engager des psychologues dans des équipes qui ne comprenaient auparavant que des médecins. On peut se demander si le fonctionnement biopsychosocial des équipes s'est amélioré suite au développement des projets pilotes.

Afin d'examiner cette possibilité, un deuxième questionnaire a été envoyé aux équipes après un an de fonctionnement. Le score Q1_BPS médian [espace interquartile] valait 2.60 [0.93] en janvier 2010 et 2.65 [0.85] un an plus tard. Cette différence va dans le sens attendu, mais n'est pas statistiquement significative (Wilcoxon signed rank test p = 0.11). Un intervalle de 12 mois est relativement bref par rapport à la difficulté de mettre

en œuvre des modifications de fonctionnement des équipes, comme en attestent les entretiens qualitatifs.

Si l'on analyse plus finement cette évolution, on observe que les équipes dont le score Q1_BPS est initialement supérieur à la médiane gardent ce bon score un an après (médiane [espace interquartile] 2.95 [0.6] en janvier 2010 et 3.00 [0.6] en janvier 2011, Wilcoxon signed rank test p = 0.61). En revanche, les équipes ayant initialement un score Q1_BPS inférieur à la médiane montrent une amélioration presque significative (2.10 [0.3] puis 2.35 [0.6], Wilcoxon signed rank test p = 0.07). Il semble donc raisonnable de conclure que les projets pilotes permettent progressivement une meilleure application de la perspective biopsychosociale, surtout dans les équipes qui étaient initialement les plus éloignées de ce modèle.

5.4.2 Caractéristiques des équipes ayant un score biopsychosocial bas

Trois équipes francophones ont un score biopsychosocial QQTotal particulièrement bas (l'analyse n'a pas été effectuée pour les centres néerlandophones). Il nous a semblé utile d'analyser dans quelle mesure les entretiens qualitatifs permettaient de comprendre ce phénomène.

5.4.2.a Connaissance du modèle biopsychosocial

Les médecins des EMD avec un score bas ne semblent pas fonder leur pratique sur le modèle biopsychosocial (contrairement aux soignants de la plupart des autres centres qui le considèrent comme leur modèle de référence). Ils ne définissent pas le modèle et n'en ont vraisemblablement pas la connaissance théorique. Ce modèle leur paraît étranger : *« Qu'est ce que vous voulez dire avec le modèle bio-psycho-social ? Je ne suis ni psychologue, ni psychiatre. Je ne sais pas ce que vous voulez dire ».*

Seuls les psychologues pratiquant au sein de ces trois équipes en ont une idée plus précise. Pour eux, (comme pour la plupart des soignants des autres équipes), le modèle biopsychosocial a pour qualité de prendre en considération la problématique douleur sous ses différentes facettes, dans ses diverses dimensions. Le regard large porté à la problématique douleur exige une approche centrée sur le patient (que certains soignants nomment « approche phénoménologique ») qui implique une écoute active de la problématique de santé de celui-ci.

Cependant (et contrairement à certains soignants des autres équipes), les psychologues des trois équipes concernées ne semblent pas convaincus que le travail d'évaluation et de maturation des attentes, des croyances, des représentations, des attributions et les initiatives prises en vue de favoriser une participation active du patient à son traitement font que ce modèle *« n'est pas qu'un outil théorique »* mais que *« c'est vraiment un outil clinique, pratique qui influence la clinique quotidienne tant au niveau de l'évaluation que du traitement »* comme en témoigne un soignant d'une autre EMD.

N'étant pas conscients que *« se référer au modèle biopsychosocial, c'est intégrer à la fois les données médicales, psychologiques et le contexte social, environnemental dans lequel évolue le patient »*, les médecins des trois équipes concernées ne semblent pas convaincus, (contrairement à la plupart des soignants des autres équipes), que cette approche globale de la problématique douleur implique un abord multidisciplinaire. Or,

bien que lui reconnaissant certaines limites (*« l'application du modèle à une situation individuelle reste difficile. On suspecte, on fait des hypothèses. De là à les valider… »*), le modèle biopsychosocial est considéré par bon nombre de soignants des autres équipes comme un outil qui permet un travail à plusieurs disciplines sur base d'une méthodologie commune. Selon eux, *« c'est important de le connaître et de s'y inscrire dans le cadre de fonctionnement d'une équipe ».*

5.4.2.b Evaluation des attentes/croyances/représentations/attributions

Les médecins des trois équipes concernées disent s'intéresser au contexte psychosocial général du patient. Lorsque nous leur demandons dans quelle mesure ils explorent les représentations et attributions du patient, ils sont bien en mal de nous répondre, ces termes n'évoquant pas grand-chose pour eux. Ils reconnaissent ne pas consacrer de temps à cette tâche.

Ils disent interroger le patient sur ses attentes par rapport au traitement et en tenir compte dans leur proposition de traitement.

Ils disent respecter les croyances du patient et notamment ses croyances religieuses mais admettent ne pas les explorer spécifiquement. Cette tâche incomberait selon eux davantage au psychologue : *« C'est là que la psy, elle peut être utile parce que moi, je n'ai pas toujours le temps d'aller dans le détail ».* Et en effet, cela semble difficile lorsque les consultations médicales durent vingt minutes, comme cela nous a été rapporté par plusieurs médecins.

Aucune des trois équipes concernées ne propose d'approche « psy » aux patients qui consultent en ambulatoire. Dans une équipe, il n'y avait pas de psychologue en fonction dans l'activité douleur au moment de l'interview. Dans une autre, un psychologue était désigné à mi-temps mais uniquement pour les patients hospitalisés. Dans la troisième équipe, aucun psychologue ne prenait spécifiquement en charge les patients douloureux chroniques, qui étaient partagés entre tous les psychologues en fonction dans l'institution.

Bien que considérant le travail d'identification des croyances, représentations, attributions et d'évaluation des attentes comme central, ces psychologues admettent qu'il est difficile à mener dans le temps du séjour hospitalier. Ils comptent sur la collaboration de l'équipe estimant que le message sera entendu différemment s'il est expliqué et réitéré par médecin, psy et infirmière. Cependant, cette cohésion fait souvent défaut au sein de ces équipes : *« C'est dans ma fonction de mettre en avant ce genre de représentations, de les recueillir mais de ne pas être seule à y répondre. Or, jusqu'à présent, c'est ce qui se passe ».*

Les soignants des trois équipes concernées reconnaissent qu'il n'existe pas encore de réelle collaboration entre psy, médecin algologue et infirmière de référence. Or, c'est à cette condition qu'un projet de cette envergure peut aboutir, c'est à travers un abord multidisciplinaire de la problématique douleur que le modèle biopsychosocial prend tout son sens.

5.4.2.c Participation active du patient

Les médecins des trois équipes concernées considèrent la participation active du patient importante. Pour eux, faire participer le patient à son traitement, c'est :

- l'amener à lui faire comprendre qu'il a un rôle à jouer dans sa thérapie et plus précisément dans sa médication ;
- le responsabiliser dans sa prise de médicaments et dans l'organisation d'actes techniques et le fidéliser à la consultation médicale.

C'est en expliquant les choix thérapeutiques et les implications de ces choix (notamment l'importance du respect des prescriptions médicamenteuses) que les médecins disent parvenir à impliquer leurs patients.

Dans un tel contexte, il va de soi que l'information fournie au patient vise avant tout la compliance. L'on peut s'interroger quant à sa pertinence dans la mesure où elle ne prend pas en considération les connaissances, croyances et représentations du patient. Est-il, en effet, judicieux de dire à un patient lombalgique : *« bouger plus, ça vous fera du bien »* sans s'enquérir de ses croyances ? En réalité, l'information fournie par les médecins des trois équipes concernées n'a pas pour objectif, comme cela devrait être le cas, d'encourager son « auto-prise en charge » et de le conscientiser notamment face aux effets pervers des cercles vicieux de la douleur ou à la pertinence d'une remise en mouvement. L'absence de collaboration effective avec les services de médecine physique dont un médecin qualifie les rapports de *« minimalistes »* offre peu l'opportunité aux patients d'apprendre des techniques de revalidation et de les mettre en pratique, le cas échéant. Par contraste, les EMD ayant un score biopsychosocial élevé disent encadrer leurs patients par un écolage important, négocier ensuite avec eux des « contrats d'objectifs », *« contrats sur lesquels on est d'accord, (…) contrats qui sont tout à fait exploitables, que l'on peut facilement évaluer. Exemple : « mon contrat, c'est de marcher » »*, fixer des objectifs thérapeutiques à court terme, facilement atteints, ce qui leur donne des repères et les encourage à persévérer. Ce n'est pas le cas des trois équipes concernées.

Fonctionnant uniquement dans un cadre hospitalier, auprès de patients hospitalisés, les psychologues se trouvent également limités dans un travail visant une quelconque participation active du patient. Quelques initiatives méritent néanmoins d'être évoquées.

Pour une psychologue, soutenir le patient dans sa position d'acteur, sujet de son histoire, est essentiel. C'est à travers la parole et plus précisément la prise de parole qu'elle juge avoir un rôle proactif par rapport au patient : *« Convaincre le patient que c'est avec la parole (mais avec sa parole) qu'il a un rôle plus actif. (…) Je dis souvent aux patients « Vous devez dire (…) Vous êtes le seul à pouvoir parler de ce que vous ressentez, à pouvoir dire exactement les choses » ».* En agissant de la sorte, elle dit veiller à *« ne pas lui voler sa place, sa maîtrise »*. C'est en préparant, par exemple, l'entretien avec le médecin, convaincue *« que le fait d'avoir préparé, ça facilite la rencontre »* qu'elle implique le patient dans sa prise de parole. Pour ce faire, elle s'aide d'outils comme des cartons aide-mémoire.

Autre exemple évoqué, un travail d'incitation à la réflexion sur les attentes, croyances, représentations, attributions. A nouveau, le délai d'une hospitalisation permet d'initier une telle démarche mais est généralement insuffisant pour s'assurer d'une véritable évolution des conceptions.

Ces exemples de participation active du patient sont les seuls qui nous ont été rapportés par les psychologues des trois équipes concernées. Cela montre que fonctionnant exclusivement auprès de patients hospitalisés, il est difficile de favoriser l'implication du patient à son traitement, de lui permettre d'expérimenter différentes techniques à domicile et de mettre en œuvre des changements concrets dans la vie quotidienne.

5.4.2.d Interdisciplinarité

Pour les médecins des trois équipes concernées, travailler en interdisciplinarité, c'est « *travailler en équipe, travailler ensemble, à plusieurs disciplines médicales* », c'est *« échanger les informations entre médecins de spécialités différentes qui interviennent auprès du patient dans le but d'avoir une vision plus globale de la situation du patient »*, c'est *« mettre ensemble des visions, des idées, des approches pour arriver au bon diagnostic, à la bonne solution thérapeutique »*. Pour ces médecins, l'interdisciplinarité s'exprime essentiellement en termes de partage entre médecins de spécialités différentes ; les disciplines non médicales semblant très peu concernées.

En revanche, pour les médecins qui fonctionnent en interdisciplinarité poussée, celle-ci s'exprime par une *« concertation étroite entre membres de l'équipe qui se traduit à la fois par des échanges formels et informels entre disciplines médicales et non médicales. Elle concerne tant le suivi des patients que la philosophie générale de travail »*. Pour eux, cette concertation fait partie intégrante du modèle biopsychosocial. Elle garantit la cohésion dans le parcours de soins du patient mais implique, également, une unité de lieu. Ce qui n'est le cas d'aucune des trois équipes concernées.

Les médecins de ces trois équipes disent apporter aux autres disciplines médicales leur expérience dans la gestion des douleurs grâce à une prise en charge technique précoce des symptômes pour éviter le passage à la chronicité. Leur implication semble se limiter là, contrairement aux médecins des autres équipes soucieux de la « remise en mouvement » de leurs patients et de leur implication dans le traitement.

Les psychologues des trois équipes concernées disent être attentifs à informer les différents intervenants (tout en veillant au respect du secret professionnel) sur l'état psychologique du patient, la présence d'éléments dépressifs et/ou anxieux (et la pertinence à les traiter le cas échéant), les situations familiale et sociale du patient, leur influence sur son état psychologique, le vécu subjectif de la douleur. Ils estiment jouer un rôle d'interface entre le patient et l'équipe médicale : *« En tant que psy, j'ai peut-être à faire savoir ce que je perçois »* et avoir pour mission d'informer l'équipe *« de ce que le patient me dit et de ce qu'il vit »*. Or, l'absence d'une réunion multidisciplinaire formelle rend difficile de jouer ce rôle d'interface.

Conscients de tout l'intérêt que peut représenter le fait de fonctionner de manière interdisciplinaire, aucune de ces trois équipes n'a encore formalisé de réunion interdisciplinaire. Les rares échanges se font de façon informelle entre professionnels médicaux concernés par le cas du patient. Des projets existent : un médecin nous rapporte sa volonté de créer une plaque tournante autour du patient traité en ambulatoire. Cela exige un réseau de collaboration efficace avec des professionnels de santé intéressés, motivés par le cas du patient, prêts à s'investir dans ce type de projet. Travailler de façon interdisciplinaire, cela exige du temps, de la motivation, de l'investissement personnel. Or, l'on ressent un manque de motivation certain dans le

chef de quelques participants au projet EMD lorsque l'on s'aperçoit de la réticence de certains médecins à véritablement démarrer le projet, à référer vers les collègues psychologues ou lorsque l'on apprend que l'une des psychologues impliquée dans le projet *« (…) a été nommée un peu de force ».*

5.4.3 Attitude face aux guides de pratique clinique

Nous envisagerons successivement l'attitude des médecins et l'attitude des psychologues face aux guides de bonne pratique clinique (« guidelines »).

5.4.2.a Attitude des médecins face aux guidelines

Les médecins disent se référer à la littérature, notamment une littérature *« cohérente avec le modèle bio-psycho-social »* : *« si on considère dans les guidelines qu'une prise en charge en groupe a démontré de meilleurs résultats qu'une prise en charge individuelle, on reste dans cette philosophie ». « Il y a suffisamment de littérature qui valide l'approche biopsychosociale et ré-adaptative pour se sentir à l'aise par rapport à cela ». « La vision biopsychosociale est quand même reconnue dans la littérature. C'est la 'technologie de pointe', actuellement, dans le domaine de la douleur chronique ».*

Les médecins disent se référer aux guidelines notamment dans le domaine de la pharmacologie, pour manipuler correctement les médicaments et proposer des alternatives si nécessaire. Cependant, les recommandations pharmacologiques sont rarement spécifiques à la douleur chronique, ce qui les rendrait difficilement transposables. *« En soins palliatifs, l'objectif, c'est douleur 0 et le recours aux opiacées puissants. En douleur chronique, on se rend compte que ce n'est pas applicable »*. Le fait de fonctionner dans une approche biopsychosociale élargit les critères de décision. On ne se base pas uniquement sur la douleur pour évaluer l'efficacité d'un traitement. Comme le souligne ce médecin : *« Il faut (certes) une diminution de la douleur (mais aussi et surtout) une amélioration de la qualité de vie ».*

Si les médecins considèrent que leur *« trame de fond, c'est les guidelines* », ils disent également ne pas adopter une approche trop radicale à leur égard. Seuls, quelques-uns parmi eux semblent adopter une attitude plus rigide envers les recommandations. Ces derniers disent appliquer les traitements médicamenteux et les actes techniques tels qu'ils sont décrits dans la littérature. Ils disent considérer les « guidelines » comme *« une bible »* et ne pas s'en écarter : *« En douleur, il y a des guidelines, il y a des règles pour appliquer ou combiner des thérapies. Ca ne s'invente pas ! »*.

Les autres médecins disent, certes, intégrer les guidelines dans leur pratique mais tout en intégrant le vécu particulier du patient : *« Je pense qu'il faut vraiment tenir compte de l'individualité de chaque cas. (…) Parfois, on ne va pas prescrire ce médicament-là parce que le patient a des réticences : il l'a déjà expérimenté et en a eu une mauvaise expérience ».* Et effectivement, *« certaines réalités cliniques ne sont pas considérées dans les guidelines »*. Le contexte particulier du patient (et notamment ses croyances) n'est pas pris en considération. *« Les guidelines hiérarchisent les médicaments (1er choix, 2ème choix…). Même si l'antidépresseur est en 1ère ligne dans la recette de cuisine, je ne vais évidemment pas l'imposer à un patient qui y est particulièrement réfractaire. (…) Dans les 10 molécules que j'ai à ma disposition, moi, je vais faire mon choix non pas uniquement en fonction des guidelines mais en fonction du patient, sur base de la*

discussion que j'aurai eu avec lui. Je vais opter pour ce qui est le plus adapté en tenant compte du contexte ».

Adapter la thérapeutique à la situation particulière du patient, en s'inspirant des recommandations émises par la littérature, c'est là tout le savoir-faire d'un médecin spécialiste de la douleur. De nombreux facteurs sont susceptibles de faire obstacle à l'application stricto-sensu des guidelines :

- des facteurs d'ordre culturel tel que la non-maîtrise de la langue : *« On est dans un hôpital pluriculturel. Quand on parle de douleur, on utilise des termes très, très précis. (…). Quand la personne ne comprend pas, on ne peut pas faire la technique recommandée : (…) on ne peut pas la mettre en danger avec ce qu'on lui propose »* ;
- des facteurs d'ordre psychique tel que la présence de troubles de la personnalité (*« Avec eux, on fait ce qu'on peut »*) ;
- des facteurs comportementaux tel que le manque de compliance aux traitements (*«Il faut avoir une certaine collaboration de leur part »*) ;
- des facteurs socioéconomiques tels que l'absence de ressources financières : *« Vous ne pouvez profiter véritablement des techniques à la pointe des traitements antidouleur que si vous pouvez vous les payer. (…) La fibromyalgie est maintenant très bien prise en charge par une équipe de la région (…) mais ça coûte une fortune. Ils ont une offre de soins extrêmement importante mais extrêmement coûteuse. Et socio-économiquement parlant, 80% des patients que j'envoie là-bas ne peuvent pas se le permettre »* ;
- des facteurs d'ordre physiologique tels que les interactions médicamenteuses ;
- des facteurs inhérents aux traitements comme des effets secondaires trop importants.

S'il semble important aux médecins de se baser sur les connaissances actuelles, il leur paraît tout aussi important d'être dans une approche dynamique et singulière du patient. *« Un patient n'est pas l'autre. (…) C'est à nous, soignants, de nous rendre compte de la nécessité de faire du sur-mesure et jamais du prêt-à-porter ».* Choisir le moment adéquat pour proposer des thérapeutiques adaptées, respecter le temps, le rythme du patient, *« c'est important : c'est le premier respect du patient ».* Tenir compte des attentes, croyances, représentations, attributions du patient serait garant d'une plus grande efficacité du traitement et d'une meilleure compliance du patient. Cela implique de tenir compte de son origine : *« Ici, on a affaire à un patient qui est d'origine italienne, donc méditéranéenne et son rapport à la douleur est particulier : il est plus « douillet »,* de ses racines chrétiennes, de son niveau socioculturel : *« Ici, on a affaire à une population peu favorisée socialement (…) dont les connaissances, pour certains, sont limitées »*. Ils disent, par exemple, être attentifs à adapter leur discours à celui du patient parce que selon eux, *« plus on va prendre dans le discours du patient pour expliquer aux gens, plus ça va être facile, plus ça aura un impact ».*

En conclusion, nous reprendrons cette citation d'un médecin : *« Oui, on respecte les guidelines, mais on respecte aussi les gens ».*

5.4.2.b Attitude des psychologues face aux guidelines

Les psychologues disent se référer à la littérature : *« Ca fait partie de mes références de me raccrocher systématiquement à la littérature »*, à certains modèles, en l'occurrence

le modèle cognitivo-comportemental, le modèle biopsychosocial, la théorie du « Gate Control », sans toutefois les respecter à la lettre. Ils disent :

- fonder leur pratique sur des interventions validées empiriquement ;
- tenir compte de certains concepts fournis par la littérature : catastrophisme, dramatisation, kinésiophobie...
- s'inspirer de concepts issus de la psychoéducation : éducation du patient, travail sur les croyances, les attributions, les changements de comportement ;
- s'inspirer d'approches issues de la psychothérapie (approches centrées sur le patient : entretien motivationnel / stades du changement de Prochaska) *« car on s'aperçoit (…) qu'il n'y a quasi rien dans la littérature « évidence-based » sur le volet relationnel et la façon d'amener les gens (qui n'ont pas été triés sur le volet) à une remobilisation, à un travail sur soi.*

Les psychologues disent, en fait, considérer les guidelines comme des outils de référence, *« des points de repère (Evidence-based) ».* Ils admettent volontiers que *« la littérature scientifique, c'est bien mais il ne faut pas juste s'en contenter : la pratique, ça doit rester un art ».* S'ils jugent essentiel de s'appuyer sur des références théoriques, une connaissance qui évolue, ils reconnaissent par ailleurs la nécessité de s'adapter à la personnalité et au vécu du patient. Selon eux, vouloir transposer une modalité de psychothérapie sans tenir compte des spécificités du patient douleureux chronique, ça n'a pas de sens. Il s'agit de ré-inscrire la douleur dans une compréhension plus vaste, de saisir la douleur dans la diversité du fonctionnement de la personne, de rester adapté à cette personne et de cheminer avec elle. Pour eux, *« les « guidelines » peuvent être un éclairage mais on ne part pas de cela pour avancer. On part de la personne avant tout ».*

Il s'agit, selon eux, d'adapter leurs outils à la personne, aux moyens dont elle dispose (se situer dans un système de compréhension et d'accompagnement si la personne est capable de faire des liens au départ de son vécu ; passer par une attitude plus éducative le cas échéant ; être attentif à la systémique, au trans-générationnel). *« Proposer une approche analytique parallèlement à un travail plus comportementaliste, c'est proposer des outils différents qui ne sont pas forcément antagonistes ».* Rester adapté à la personne et cheminer avec elle, c'est aussi respecter son temps, son rythme : *« Ici, c'est dans le temps de la personne que petit à petit les choses peuvent se dire ».*

Pour beaucoup de psychologues, avoir une approche singulière du patient, cela signifie :

- tenir compte de la dynamique du patient et surtout être attentif à tout ce qui constitue des freins à sa bonne évolution (freins socio-économiques, problématiques de deuil, situations familiales difficiles) ;
- adapter l'objectif thérapeutique à la situation particulière du patient : *« Parfois, on se limitera à diminuer le shopping médical, diminuer le recours aux soins et consultations »* ;
- construire une proposition thérapeutique basée essentiellement sur les attentes du patient et ses priorités, en partant de là où il se situe : *« C'est important de partir de là où lui est et de trouver un objectif que l'un et l'autre, nous pouvons nous approprier »* ;
- respecter les choix du patient : *« Si le patient est dans une non-demande d'aide, respecter le patient, c'est aussi accepter d'en rester là. (…) Il faut laisser le patient faire ses choix (…) Si le patient est à ce stade où il est peu apte à changer, ça fait peut-être aussi partie de son processus »*.

5.4.2.c Attitude face aux guidelines : conclusion

Si beaucoup de médecins et psychologues considèrent les guidelines comme des repères, des guides, des recommandations, ils en tiennent compte mais s'adaptent au patient *« parce que les statistiques, c'est bien mais nous, on a affaire à des individus. (…) L'esprit (de l'accompagnement) est toujours une prise en charge où on essaie de respecter une ligne de conduite, une certaine logique dont le but, l'objectif final est de tâcher de soulager les patients, leur apprendre à vivre avec leurs douleurs si on ne peut pas atteindre l'objectif premier qui est de les soulager ».* Le travail de nombreuses équipes est sous-tendu par les guidelines, mais aussi par leur expérience : *« les guidelines doivent sous-tendre notre travail mais on ne doit pas être rigide avec elles. (…) On a quand même une certaine expertise. (…) Si les guidelines nous recommandent (telle approche) mais que dans nos études, on a constaté qu'avec des patients référés à tel moment de leur pathologie, il était opportun d'avoir telle ou telle approche, (…) on prendra nos distances par rapport à ce qui est proposé (dans la littérature)».*

5.5 Contacts avec les autres professionnels de santé

Les contacts avec les médecins traitants et les autres médecins suivant le patient en-dehors de l'hôpital sont relativement fréquents (annexe, tableau 31). Ils se font essentiellement par courrier traditionnel, mais le courrier électronique et le contact téléphonique sont également utilisés. En revanche, les contacts avec les non-médecins hors de l'équipe sont rares.

Les entretiens qualitatifs montrent que les équipes sont attentives à maintenir une collaboration effective avec les médecins traitants qu'ils considèrent comme *« le socle de la structure médicale en Belgique ».* Elles sont convaincues que c'est en travaillant de concert avec eux que l'on garantit aux patients une meilleure continuité des soins mais aussi que l'on assure la pérennité des structures douleur.

Un *rapport de fin d'évaluation* est très souvent envoyé. Le délai habituel d'envoi du rapport d'évaluation est inférieur à deux semaines pour 58% des équipes et inférieur à un mois pour la plupart des autres. Les *rapports d'évolution* sont envoyés essentiellement en cas d'élément nouveau. Des *rapports de fin de suivi* ne sont pas envoyés systématiquement. Ceci est peut-être lié au fait qu'une fin de suivi n'est pas toujours décidée clairement.

Les *destinataires des rapports médicaux* sont presque toujours le médecin généraliste et le spécialiste traitant (annexe, tableau 32). D'autres intervenants médecins, en particulier le médecin-conseil, sont rarement contactés. Le rapport n'est presque jamais envoyé au patient ni aux soignants non médecins externes à l'équipe.

Le *contenu des rapports* (annexe, tableau 33) est moins riche que l'évaluation. En particulier, les données psychosociales sont rarement reprises dans le rapport d'évaluation et encore moins fréquentes dans le rapport de fin de suivi.

Les contacts (concernant des patients) avec d'autres spécialistes impliqués dans le domaine de la douleur (fonction algologique et soins palliatifs) sont relativement fréquents au sein d'un même hôpital (annexe, tableau 34). En revanche, les contacts avec d'autres équipes participant aux projets pilotes dans d'autres hôpitaux, ainsi qu'avec les Centres de référence, sont assez rares.

Les médecins des EMD, ainsi que dans une moindre mesure les psychologues, animent « parfois » à « assez souvent » des séminaires de formation concernant la douleur destinés à d'autres professionnels de santé (annexe, tableau 35).

5.6 Difficultés

5.6.1 Introduction

Quelques items des questionnaires semi-quantitatifs évaluaient les difficultés rencontrées par les équipes (annexe, tableaux 36 à 38). Globalement, les membres des EMD ont le sentiment d'être relativement bien formés à leurs tâches cliniques. En revanche, ils considèrent que les médecins référants ainsi que les psychologues et kinésithérapeutes hors équipe manquent de formation spécifique. Le manque de matériel ou de personnel est fréquent, de même et surtout que le manque de temps. La motivation des équipes semble cependant globalement bonne. Des divergences de vue entre membres de l'équipe sont très rares, elles sont plus fréquentes avec les médecins référants. Une pression concernant la rentabilité financière est assez fréquente. La surcharge administrative est nette.

Les entretiens qualitatifs montrent que les difficultés institutionnelles rencontrées par les EMD, les besoins en termes de personnel, de locaux, de formation des équipes de terrain, la pratique de l'interdisciplinarité et la communication entre les différentes disciplines, la surcharge de travail et le manque de temps, la difficulté à prendre en charge correctement les patients douloureux chroniques, sont essentiellement dus au sous-financement de l'activité douleur. Ces constats sont détaillés dans les paragraphes suivants.

5.6.2 Le sous-financement

L'ensemble des EMD relèvent que *« **la ressource essentielle qui manque, c'est le financement** : un financement qui tienne compte du temps que ça prend de s'occuper d'un patient douloureux chronique tant en termes de durée d'un contact (consultation / séance de traitement) que d'inscription dans la durée en années de vie du patient ».*

Le sous-financement de l'activité douleur menace la survie de certaines EMD. Leur déficit s'explique principalement par une sous-valorisation de l'acte médical : *« Nos consultations médicales ne sont pas assez rémunérées »*. Or, *« le travail intellectuel, il est là : c'est un travail intellectuel essentiel »*. Le déficit des équipes s'explique également par le fait que pour un certain nombre d'entre elles *« aucun acte technique (pratiqué dans le cadre du traitement de la douleur) ne rentre dans le budget EMD »*. Or, il faut bien admettre que *« c'est là-dessus que se créent principalement les actifs ».*

Le manque de rentabilité des équipes constituerait un frein à leur développement. Il freinerait, non seulement, le développement de traitements de pointe dans le domaine de la douleur mais aussi le recrutement de personnel médical et paramédical : *« On est confronté à une demande qui est largement supérieure à nos capacités d'absorption, et lorsqu'on va dire à la direction : 'il faut engager plus de monde', elle nous répond :' il n'est pas question de creuser un peu plus le déficit !'».*

Les équipes mettent en garde : *« Ne pas créer une nomenclature de consultation algologique au même titre qu'une consultation psychiatrique (…) peut générer un effet pervers qui serait la tentation de raccourcir les consultations et de dériver vers des actes techniques ».* Les équipes disent *« ne pas fonctionner comme cela »* mais admettent, néanmoins, que *« la tentation existe »* du fait de *« la pression des gestionnaires ».* Une telle attitude serait contraire à la philosophie de fonctionnement que revendique la plupart des équipes douleur.

On voit ici que la question du financement déborde largement du cadre initialement fixé, celui des projets pilotes. En effet, ceux-ci étaient prévus essentiellement pour soutenir une activité de deuxième ligne par l'apport d'un psychologue. Cet objectif est atteint, puisque les projets pilotes ont effectivement permis d'engager des psychologues dans des équipes qui n'en avaient pas. Cependant, les équipes restent confrontées à des difficultés, notamment en raison d'un décalage entre la nomenclature médicale et la réalité du travail avec les patients. C'est en fait une certaine vision de la médecine, où l'acte intellectuel compte au moins autant que les actes technique, qui est en jeu. Lors des réflexions futures, il sera donc nécessaire d'élargir le débat à la question du financement de l'activité médicale.

5.6.3 Les difficultés institutionnelles

« De ce manque de financement (…) découlent des rapports difficiles, voire conflictuels avec la direction dans la mesure où il y a un vécu de disqualification » du travail accompli. Beaucoup d'équipes déplorent le fait que leurs besoins (en termes de locaux, de personnel, de formation) soient insuffisamment pris en charge, que leurs projets soient insuffisamment soutenus, que la qualité et la nécessité de leur travail ne sont pas réellement pris en considération. Le manque de rentabilité des équipes, la situation déficitaire de plusieurs d'entre elles les contraignent à rendre des comptes annuellement à l'institution hospitalière dont elles dépendent et à défendre leur philosophie de fonctionnement.

Le vœu de nombreuses équipes est d' *« arriver à exister, avoir une reconnaissance institutionnelle de cette pratique et de sa pertinence ».* Bien qu'il n'existe pas encore de véritable culture douleur au sein de la plupart des institutions, certaines équipes se disent relativement bien épaulées : *« Lorsqu'on a des demandes à faire, (certes), il faut être pugnace et faire preuve de mobilisation mais on n'est ni rejeté, ni tenu pour lettre morte : l'institution et ses représentants hiérarchiques sont présents par rapport à cette nouvelle clinique ».*

Beaucoup d'équipes déplorent néanmoins *« un manque de collaboration manifeste de la part de la direction de l'hôpital qui ne fait absolument rien pour faciliter le développement de l'activité douleur ».* Certaines équipes se rappellent des démarches administratives que la mise en place du projet EMD a nécessitées et les réticences soulevées par le projet auprès des directions : *« C'est un projet : oui mais… Pour combien de temps ? Qu'est ce que ça va donner après ? En fin d'année, est-ce qu'il y aura une suite ? ».*

Or, ces équipes disent se rendre compte qu'il *« est très difficile de travailler si on n'a pas le soutien de la direction »*. L'évolution des mentalités, le développement de nouvelles pratiques au sein des institutions hospitalières impliquent un travail de concert : *« Pour*

qu'une EMD fonctionne bien, il faut que les différents services avec qui elle collabore soient au clair quant à ce qu'elle peut apporter – donc il faut aussi (in)former les collègues ».

Certaines équipes se définissent telles *« un électron libre dans l'hôpital (…) sans avoir une structure bien identifiée ». (…)* Elles regrettent que *« depuis 10 ans que l'équipe fonctionne, elle n'ait toujours pas d'étiquette ».* Or, elles pensent, à raison, *qu' « avoir une structure plus organisée avec un nom « Clinique de la douleur » permettrait d'être mieux reconnu au sein de l'hôpital »* mais admettent que *« s'il n'y a pas de volonté de la direction, c'est très difficile ».*

5.6.4 Les besoins en termes de personnel, de locaux, de formation des équipes

5.6.4.a Le manque de médecins algologues

Les équipes sont face à des difficultés de recrutement de personnel médical, tant en raison du déficit financier que de l'absence de candidats. Peu de jeunes médecins s'orientent vers l'algologie. Plusieurs explications peuvent être avancées.

Le manque d'intérêt des jeunes médecins pour l'algologie serait, selon les médecins interrogés *« en partie lié au financement* : *les jeunes médecins savent mieux calculer que nous à l'époque ! ».* D'après un médecin interrogé, les sociétés scientifiques de la douleur seraient composées à 80% d'anesthésistes. Or, *« sur les 5 dernières années, les anesthésistes qui sortent ne s'orientent pas du tout vers la douleur parce que l'activité douleur n'est pas rentable, les actes techniques le sont ».*

De plus, ce manque d'intérêt des jeunes médecins pour l'algologie serait dû à l'absence de formation certificative en douleur et à la *non-reconnaissance du titre d'algologue*. Cela remettrait en question la crédibilité de l'activité douleur et freinerait l'enthousiasme des jeunes médecins.

Enfin, *« il y a aussi le fait que c'est une activité qui est un peu en dehors des objectifs de la médecine : ce n'est pas de la médecine curative ».* Or, dans l'esprit de beaucoup de médecins, la médecine se doit de sauver des vies. Comme le rapporte un anesthésiste, *« de par ma formation, je suis habitué à un succès 100%. Ici, quand j'ai quelques dizaines de % de patients satisfaits, je peux m'estimer heureux ».* L'insatisfaction du patient peut provoquer l'insatisfaction personnelle des soignants mais à nouveau *« l'équipe aide à gérer cela ».* Pour éviter un éventuel « burn out », un soignant dit l'importance du *« travail que l'on peut faire sur soi »* et du *« travail que l'équipe peut faire sur elle : (…) se réunir pour discuter de son fonctionnement, pour aborder des situations d'échec, des tensions internes, pour discuter des cas compliqués, ce sont des choses qui devraient exister plus fréquemment ».*

5.6.4.b Le manque de disciplines associées

Plusieurs équipes regrettent de ne pas pouvoir travailler avec des soignants d'autres disciplines. Des médecins disent leur frustration de ne pas disposer de personnel formé en kinésithérapie et de devoir faire appel à une structure externe à l'institution ou à des kinésithérapeutes exerçant en libéral. Cela constituerait un frein à la discussion mais aussi un frein à la participation active du patient, à sa motivation (le patient risquant de

se sentir moins bien encadré), et enfin un frein à sa bonne prise en charge (les kinés libéraux n'étant pas tous adéquatement formés) : *« Une revalidation pour un patient douloureux, ce n'est pas une revalidation pour un patient post-op ou pour une entorse ».*

Plusieurs équipes regrettent de ne pas disposer des moyens suffisants pour avoir une vision systémique de la personne au sein de ses différents milieux de vie et de travail. La solution évoquée est l'implication d'un assistant social : *« Il serait bon d'avoir une vision beaucoup plus systémique de la personne, d'inclure davantage les familles. (…) Il y a pas mal d'éléments qui dysfonctionnent, auxquels on n'a pas accès, sur lesquels on n'a pas de prise. (…) Ce qui manque, c'est l'influence de la relation par rapport au travail (…) On devrait pouvoir se rendre sur le site de travail, faire intervenir les assistants sociaux pour qu'ils voient la problématique du patient dans son quotidien, à son domicile, pour qu'ils puissent l'aider dans ses démarches. Ce serait encore bien plus utile que d'assurer un suivi au sein de l'hôpital ».*

L'axe social est considéré par l'ensemble des équipes comme le chaînon manquant du modèle biopsychosocial : *« C'est peut-être là que l'interface est le plus difficile. On a très peu de prise pour l'instant »*. Elles regrettent de ne pas pouvoir réaliser une évaluation sociale plus approfondie. Elles expriment des besoins en termes de ressources disponibles, de mise en relation des ressources, d'organisation du travail en réseau. Elles pensent qu'un assistant social *« aurait toute sa place dans ce type de projet »*.

Les équipes disent être confrontées à la pénurie de psychiatres. C'est une difficulté dans la mesure où elles considèrent *« la collaboration (…) vraiment riche et pertinente* le psychiatre *assistait aux réunions multidisciplinaires, prenait en charge certains patients, faisait des évaluations psychiatriques, des diagnostics différentiels »*.

5.6.4.c Les besoins en termes de locaux

Plusieurs équipes déplorent l'absence d'unité de lieu. Cela constitue un frein à la communication : « *les configurations des lieux ne permettent pas une communication facile »*, un frein à la cohésion : *« s'il existait une unité de lieux, le patient comprendrait mieux le fait de passer chez le psychiatre, ça ferait partie des choses qui lui sembleraient logiques »* et un facteur d'isolement : *« avoir un local pour toute l'équipe (…) réduirait mon sentiment d'isolement ».*

« En Flandres, ils sont en train de construire des petites structures douleur avec 3-4 bureaux, 1 grand bureau de réunion, 1 petite salle de réveil, 1 petite salle pour pratiquer les actes techniques, 1 petite salle pour l'infirmier. Le patient, il a compris. Ici, du fait de l'absence d'unité de lieux, un patient en pluridisciplinaire doit passer d'un côté à l'autre ».

5.6.4.d Les besoins en termes de formation

Les psychologues, principalement, expriment des besoins en termes de formation. Ils regrettent que le temps consacré à se former ne soit pas considéré comme du temps de prestation **:** *« Tout ce qui est supervision/intervision, c'est en dehors des heures de prestation »* et que l'institution hospitalière de laquelle ils dépendent intervienne peu dans le coût de ces formations : *« Si on veut faire des formations, ça doit venir de notre apport personnel ».*

5.6.5 Difficultés dans la pratique de l'interdisciplinarité et la communication entre les différentes disciplines

De nombreuses équipes font part de leurs difficultés à fonctionner de façon interdisciplinaire. La configuration des lieux l'explique en partie. Elle n'est pas seule en cause.

Beaucoup d'équipes sont confrontées à la difficulté de formaliser une réunion pluridisciplinaire. Cela s'explique essentiellement par le fait que les médecins et kinés de ces équipes ont un statut d'indépendant. Le temps consacré à la réunion est du temps qui *« ne rapporte rien ».* Or, le souligne un médecin, *« instaurer quelque chose qui prend du temps (…) et qui ne rapporte rien, c'est difficile ».*

Les réunions informelles rassemblant médecins algologues et psychologues sont généralement bien instituées. Par contre, il reste difficile de pratiquer l'interdisciplinarité avec les autres soignants internes à l'institution (neurochirurgiens, orthopédistes, psychiatres, kinés) et les médecins généralistes ou spécialistes libéraux. Le manque de temps et l'absence d'un financement semblent en être les raisons principales.

La pratique de l'interdisciplinarité est parfois rendue difficile par l'absence d'un véritable coordinateur. Certains algologues ne semblent pas toujours assumer pleinement cette mission. L'absence d'un secrétariat spécifique ne facilite pas la coordination et la gestion des réunions. La présence des participants aux réunions est parfois compromise par des difficultés pratiques.

Certains soignants regrettent ne pas parvenir à établir une communication satisfaisante avec les médecins référants : *« Il faut soi-même relancer l'adresseur pour recevoir une contextualisation, un ensemble d'informations (concernant le patient) ».* Un rythme de travail effréné, l'idée que ça ne fait pas partie de leur culture de « *prendre le temps de communiquer* », discuter au sujet des patients sont des éléments qui expliqueraient en partie ce défaut de communication.

5.6.6 La surcharge de travail et le manque de temps

Le manque de rentabilité contraindrait certains médecins à ne pas disposer, en consultation, de tout le temps nécessaire. Pour y faire face, un médecin explique avoir choisi de fonctionner de concert avec l'infirmier de la fonction algologique qui intervient tant dans la phase d'évaluation que de traitement : anamnèse complète auprès des patients qui consultent pour la première fois, évaluation des traitements en cours, éducation et information (notamment en ce qui concerne la gestion des antalgiques). Pour le médecin, c'est un gain de temps et de confort : *« Moi, ça me permet de mieux voir les patients parce qu'il y a toute une anamnèse qui est faite avant (anamnèse que je n'aurais jamais le temps de faire). Pareil pour l'évaluation des traitements ».* En fonctionnant de la sorte, le médecin a le sentiment d'opter pour des modalités thérapeutiques davantage en adéquation avec les besoins du patient : *« Une bonne anamnèse au départ et on voit très vite le parcours nécessaire pour que le patient aille mieux ».* Elle observe une meilleure adhésion de ce dernier aux traitements proposés du fait du discours commun (et répété) tenu par médecin et infirmier : *« Moi, j'aborde, (par*

exemple) la question du psy en confirmant par un discours tout à fait commun. Le patient se voit dans une ligne de conduite à laquelle il adhère plus facilement ».

Des délais trop longs entre deux rendez-vous engendrent un sentiment de frustration chez beaucoup de soignants, qui regrettent de ne pas pouvoir assurer un suivi plus régulier de leurs patients : *« Il y a vraiment une frustration de ne pouvoir voir les patients plus souvent, (les délais entre 2 rendez-vous étant de 3 mois) ».* Seule solution envisagée qui n'est guère sans conséquences : *« rajouter des patients au prix d'une surcharge, au risque de ne pas être à jour dans d'autres activités, d'autres projets et d'être à bout de forces, finalement ».*

Comme nous l'avons déjà évoqué, la densification du temps de travail n'est pas sans conséquences sur la qualité de la prise en charge du patient. Certains soignants regrettent, en effet, qu'aucun « temps » ne soit dédié à l'élaboration, à la réflexion, à la prise de recul par rapport aux situations cliniques rencontrées. Ils disent souhaiter disposer de davantage de temps *« pour réfléchir aux situations cliniques des patients ».* De plus, *« le temps clinique ne s'arrête pas à la consultation. Une fois que la consultation est finie, je voudrais pouvoir affiner le document d'anamnèse, prendre des contacts avec des médecins externes. Sans compter le temps des courriers, des réunions, des formations internes ».*

Les soignants rendent également compte de leur difficulté à trouver du temps pour s'investir dans les différents services de l'institution : *« On est tellement pris par la clinique de la douleur qu'on a vraiment peu de temps pour s'investir dans les différents services. On intervient au cas par cas. (…) Il y a quelques années, on avait plus de temps : on voyait les chefs infirmiers pour mettre en route des protocoles douleur systématiques. Aujourd'hui, on répond à la demande mais on n'est pas proactif ».*

5.6.7 La difficulté à prendre en charge des patients douloureux chroniques dans une perspective biopsychosociale

Beaucoup de soignants rappellent que le syndrome de douleur chronique est, par définition, complexe, difficile à prendre en charge et à améliorer à court terme, multifactoriel. L'évolution des patients est donc aussi influencée par de multiples facteurs, notamment psychosociaux. Or, les soignants disent que l'on attend d'eux qu'ils apportent *« une solution médicale à un problème psychosocial »* sur lequel ils jugent avoir *« peu de prise ».*

La réflexion d'un médecin est la suivante : *« On soigne des patients douloureux chroniques dans le cadre d'un hôpital. De par l'approche biopsychosociale, il y a un vice de forme dans la mesure où on donne d'emblée une étiquette de prise en charge médiale à ce genre de problème. (…) On a d'emblée structuré la prise en charge de la douleur comme un problème médical et hospitalier dans des structures hospitalières. Or, quand on voit notre expérience au fil des années, on s'aperçoit que les interactions sociales, comportementales, professionnelles sont les éléments principaux et on n'a pas de prise dessus. Il y a une espèce de faux en écriture : on nous demande d'améliorer la problématique d'un patient sur des éléments auxquels on n'a pas accès. (…) »*. Un autre médecin à qui nous avons fait part de cette réflexion nous disait être *« assez d'accord avec l'idée de sortir la consultation douleur du contexte hospitalier »* mais il estimait dans le même temps que *« la première condition n'(était) pas celle-là, elle serait une formation adéquate des médecins, psys, kinés… »*.

La plupart des soignants, qui appréhendent la problématique douloureuse selon *« une approche biopsychosociale »,* sont en difficulté lorsqu'ils se confrontent à des médecins conseil ou à une structure INAMI qui a un modèle théorique et des critères d'amélioration du patient différents des leurs : *« Pour l'INAMI, il faut diminuer la douleur, la consommation de médicaments, le nombre de consultations, reprendre le travail. La grande difficulté, c'est que l'INAMI ne tient pas suffisamment compte des difficultés sociales des patients. (…) Or, tant qu'on ne pointera pas du doigt la problématique sociale de ces patients-là, (…) on sera toujours mis en échec ».*

D'autre part, les soignants rapportent que les consultations sont *« des consultations fatigantes. La souffrance du patient est parfois lourde à porter »* et la charge émotionnelle importante. S'ils reconnaissent que *« la réunion multidisciplinaire permet de se soulager de cette souffrance, d'en parler, (…) d'évacuer une partie du stress »,* ils estiment que cela ne suffit pas. Ils pensent que s'ils n'obtiennent pas *« un soutien de l'institution, à un moment donné »,* ils vont *« s'épuiser »*.

Pour éviter de s'épuiser, certaines équipes ont fait le choix de se diversifier en nombre de personnes. *« On n'a pas la volonté d'avoir quelqu'un qui fait ça « full time ». C'est un choix d'équipe mais aussi un choix d'individus. Avoir une activité douleur tout en conservant son activité d'anesthésiste, ça nous paraît important pour notre équilibre ».* D'après ces équipes, le choix de diversifier leurs activités présente comme intérêts de garder un certain recul par rapport à l'activité douleur, très lourde, très prégnante, d'éviter d'être pris dans le travers « actes techniques, infiltrations… », d'éviter que l'expertise soit centralisée sur une seule personne et ainsi de diversifier les points de vue. On peut se demander si les soignants de ces équipes ont une pratique suffisante pour assurer une prise en charge de qualité.

5.6.8 Les freins liés au profil des patients douloureux chroniques

En raison de la douleur, beaucoup de patients sont en **situation psychologique difficile**, ce qui complique le suivi : *« Quand c'est une douleur chronique, on arrive à des problèmes psychiques beaucoup plus sérieux avec de l'anxiété, parfois des dépressions qui peuvent être graves ».* La pénurie de psychiatres freine parfois la démarche thérapeutique.

Deux facteurs comportementaux semblent être responsables de nombreux échecs thérapeutiques. Tout d'abord, le **manque de compliance aux traitements** qui peut s'expliquer, en partie, par l'espoir immense mis dans les traitements et le rapide découragement des patients *: « On leur explique que c'est un médicament à essayer pendant 6 mois. Si après 2 semaines, ils ne ressentent pas d'amélioration, ils arrêtent leur traitement »*. Ensuite, le **déconditionnement physique** des patients douloureux chroniques, renforcé par de la kinésiophobie : *« L'inactivité physique… J'essaie de leur expliquer que les douleurs viennent aussi de leur inactivité physique… que faire de la kiné, du sport, ça va les aider. (…) qu'il faut sortir de ce cercle vicieux : inactivité → douleur → inactivité → douleur ».*

Les soignants sont confrontés à la **difficulté de mobiliser les patients douloureux chroniques**, de les rendre actifs dans leur traitement ; les patients donnant parfois l'impression de se complaire dans leur douleur. Cela conduit certains soignants à s'interroger sur la présence d'éventuels bénéfices secondaires. D'autres constatent être

régulièrement confrontés à des patients **ambivalents et résistants au changement**. Or, *« une des plus grosses difficultés, ce sont les patients qui donnent l'impression d'être motivés mais sont ambivalents. Ils disent qu'ils ont envie de changer mais dès qu'on essaie de changer quelque chose dans leur quotidien, ils sont résistants ».*

Les psychologues disent être confrontés à **l'absence de demande de traitement** psychologique. Or, *« c'est difficile de travailler quand il n'y a pas vraiment de demande du patient »*, voire le refus des patients de consulter. La démarche psychologique ne semble dans ces cas pas faire partie des attentes.

Les patients douloureux chroniques sont pour un certain nombre d'entre eux des patients **socio-économiquement défavorisés**, *« qui n'ont pas les moyens de se payer tous les traitements prescrits, (qui) ont pour certains, une offre de soins extrêmement importante mais extrêmement coûteuse. Et socio-économiquement parlant, ils ne peuvent pas se le permettre ».*
L'**impact financier** de la douleur chronique n'est pas négligeable. Malheureusement, *« la douleur a toujours été le parent pauvre de l'aide à la prise en charge ».* Cette situation semble injuste aux soignants : *« Il n'y a pas de raison que quelqu'un qui s'est fait accidenter, qui souffre d'un membre fantôme, doive payer 2 euros la gélule alors qu'un diabétique ou un éthylique l'a gratuitement ».* Or, *« vous ne pouvez profiter véritablement des techniques à la pointe des traitements antidouleur que si vous pouvez vous les payer parce que ce n'est pas remboursé, ce n'est pas pris en charge : la douleur est tellement vaste, (…) la douleur touche tellement de personnes (…) d'où l'importance d'avoir des structures, des projets comme ceux-ci ».*

D'autres difficultés liées au profil des patients, qui compliquent l'accompagnement de ces derniers, sont :

- la **pauvreté intellectuelle** de certains patients, qui rend certains types de traitement, notamment psychologiques, difficiles ;
- le **contexte multiculturel** ;
- les **contraintes socioprofessionnelles** de certains patients qui compliquent certaines recommandations thérapeutiques simples du type « prendre du temps pour soi » ;
- le **manque de formation professionnelle** de certains patients qui rend difficile toute démarche de réinsertion socioprofessionnelle.

5.6.9 Les difficultés propres aux psychologues

Plusieurs psychologues déplorent l'absence d'interlocuteur psy spécialisé en douleur, pour discuter de cas cliniques et de sujets scientifiques : *« C'est justement ce qui a été précurseur de ma volonté de me former et de trouver un superviseur adéquat point de vue douleur. » « Le fait d'être seul psy à la consultation douleur (me pose problème). Il y a des situations cliniques que j'aimerais discuter avec un psy, (…) des sujets scientifiques que j'aimerais pouvoir aborder »*. Ces échanges sont jugés très constructifs : « *En reparlant des cas, il y a des choses qui apparaissent comme évidentes ».*

Pour combler leur isolement et assouvir leur soif d'informations et de savoir, quelques psychologues disent échanger avec des psychologues d'autres services au sein de leur institution hospitalière et/ou entretenir des contacts occasionnels avec des psychologues appartenant à d'autres équipes douleur. Pour mieux se former à

l'accompagnement spécifique de patients douloureux chroniques, quelques-uns d'entre eux disent bénéficier de séances d'intervision et de supervision auprès d'un psychologue expert dans la douleur.

Certains psychologues font part de leur difficulté à créer des collaborations et à monter certains projets tels que les groupes psycho-éducatifs. Ils disent manquer de temps, de moyens et de formation.

Certains psychologues déplorent l'absence de littérature *« spécifique à la psychologie de la douleur ».*

5.6.10 Difficulté des collaborations avec les intervenants de première ligne

Il serait important que les structures spécialisées puissent fonctionner en bonne collaboration avec les intervenants locaux (généralistes, kinésithérapeutes, psychologues, pharmaciens…). Ceci permettrait de réduire la durée du suivi des patients en structure spécialisée et de leur apporter un soutien dans leur environnement immédiat. En pratique cependant, il est très **difficile pour les structures spécialisées de trouver des relais locaux** qui puissent contribuer au suivi des patients en collaboration avec le médecin traitant.

Cette difficulté découle notamment d'une formation de base dans le domaine de la douleur chronique presque inexistante dans la formation de premier et deuxième cycles des médecins, psychologue, kinésithérapeutes ou infirmiers. En conséquence, beaucoup de kinésithérapeutes hésitent à accepter de tels patients, voire leur proposent des approches inadéquates (par ex. traitement par massages uniquement de patients souffrant de lombalgie chronique). De même, beaucoup de psychologues se sentent fort démunis pour accompagner des patients ne souffrant pas nécessairement de pathologies psychiatriques mais chez qui la douleur crée une souffrance importante ou s'enracine dans un parcours de vie difficile.

D'autre part, le suivi des patients douloureux chroniques peut être vécu comme frustrant, tant par les généralistes que par les spécialistes. La douleur n'est pas un symptôme objectivable et son lien avec une éventuelle lésion peut être fort ténu. La physiopathogénie est encore mal connue des non-spécialistes et sa complexité a pour conséquence qu'il est difficile de prévoir les résultats des interventions thérapeutiques. L'absence d'approche curative contraste avec une formation dirigée sur l'action, avec la vocation de « sauver des vies ». Enfin, les patients sont souvent très demandeurs (à la mesure de leur impression de ne pas être pris au sérieux) et cela peut être vécu comme fort pesant. Il peut ainsi arriver que les généralistes ou les autres intervenants locaux soient, comme leurs patients, déçus et frustrés par le fait que les structures spécialisées ne puissent pas fournir de solution simple au problème de douleur.

De plus, les rôles, attentes et limites de chacun sont insuffisamment connus et la communication est insuffisante, dans les deux sens, ce qui génère divers malentendus.

Enfin, les problèmes structurels rencontrés par les EMD et les Centres de référence sont responsables de diverses difficultés, notamment des délais d'attente incompatibles avec les besoins des généralistes.

5.6.11 Difficultés : conclusions

Le sous-financement de l'activité douleur est le problème majeur rencontré par les équipes. Il génère des difficultés institutionnelles. Il freine de nombreuses initiatives en termes de recrutement de personnel, de locaux, de formation des équipes de terrain. Il rend difficile la pratique de l'interdisciplinarité et la communication entre les différentes disciplines. Il engendre une surcharge de travail et un manque de temps. Il empêche de prendre correctement en charge les patients selon une approche biopsychosociale ; tâche rendue elle-même difficile du fait du profil des patients.

L'absence d'une formation de base des soignants (premier et deuxième cycles) dans le domaine de la douleur chronique porte préjudice à la qualité des soins, notamment en raison d'une difficulté à trouver des relais locaux.

5.7 Atouts, points forts et ressources mentionnés par les équipes

Les atouts, points forts, ressources des équipes tels que décrits dans les entretiens qualitatifs tiennent pour l'essentiel en certaines caractéristiques de leur structure et de leurs processus.

5.7.1 La structure comme ressource

5.7.1.a Du point de vue des équipes

Les équipes qui fonctionnent bien sont des équipes qui s'entendent bien, des équipes **passionnées, dynamiques, solidaires** face aux difficultés cliniques et institutionnelles qu'elles rencontrent, des équipes réunies autour d'un combat pour des idées, pour promouvoir certaines pratiques : *« Il faut se battre pour que ce genre de situations de soins puisse continuer à exister »,* des équipes capables de se mobiliser autour du projet : *« Chacun est prêt à s'impliquer, à prendre du temps, à faire des choses qui, au fond, ne relèvent pas forcément de sa fonction, pour assurer le fonctionnement de la structure, son évolution, son développement ». « On est des gens passionnés par ce que l'on fait. On s'entend bien. On a plus ou moins la même optique. On sait se parler, discuter ».*

La **connaissance réciproque, le dialogue, l'entente mutuelle, le partage d'une vision commune** *« avec des sensibilités, des approches différentes (…) (mais) avec une même philosophie de base »,* l'esprit d'équipe, constituent des atouts.

Une équipe qui fonctionne bien, *« c'est une équipe qui existe depuis longtemps, qui a construit petit à petit sa philosophie de fonctionnement, où les gens se connaissent et se respectent, connaissent les limites et les apports de chacun, où on est vraiment en interdisciplinarité poussée. Je pense que c'est vraiment* ***une expertise et une intégration développée de longue date*** *qui est le point fort essentiel de l'équipe ».*

La **diversité des spécialités des algologues** faisant partie de l'équipe douleur constituerait également un atout dans la mesure où elles s'avèrent complémentaires : *« Mon rôle, c'est d'être efficace sur la douleur aiguë et subaiguë (et) d'empêcher la chronicité (…) par des techniques précises ou des médicaments. Quand elle est installée, c'est surtout le côté comportementaliste, c'est ici qu'on se complète très bien (avec le*

physiothérapeute). (…) (Son rôle, c'est de) réintégrer les personnes par rapport à elles-mêmes, par rapport à leur famille, par rapport à leur travail ».

La qualité des soins offerts aux patients semblerait être également renforcée par des **collaborations médicales et paramédicales efficaces**. En témoigne ce médecin : *« On est bien épaulé, ça c'est un atout. (…) Les paramédicaux (infirmier, kinés) sont les points forts de l'équipe. Ca, ce n'est pas négligeable non plus ».* Une collaboration effective avec les médecins traitants de la région garantirait aussi une meilleure continuité des soins : *« On a beaucoup de contacts, (…) on se connaît fort bien, c'est très agréable dans le suivi du patient ».* Enfin, la présence de personnes ressources dans le cadre de situations cliniques délicates constituerait un atout pour les équipes lorsqu'elles sont mises en difficulté avec certains patients : *« Cette neurologue d'origine nord-africaine peut être un recours auprès des patientes d'origine africaine parce qu'elles s'y retrouvent culturellement ».* Avoir le service de Médecine physique intégré à la clinique de la douleur et disposer de professionnels sensibilisés et formés à la prise en charge des patients douloureux chroniques constitueraient également un atout à en croire ce médecin interrogé : *« Avoir des kinés qui ont une formation spécifique en prise en charge de la fibromyalgie et de la douleur chronique, (…) c'est un atout ».* Avoir un psychiatre intégré à l'équipe est aussi un point fort : *« Ca permet de savoir que même en situation de crise, on a des solutions »*.

5.7.1.b Du point de vue des autres éléments de la structure

D'après les soignants interrogés, une équipe qui fonctionne bien est une **équipe bien intégrée au sein de son institution** (malgré une non-rentabilité relative de l'activité). C'est une équipe qui a le respect et le soutien de sa direction, qui a le sentiment d'être entendue dans le cadre de ses projets ; qu'il s'agisse du projet pilote, à travers la liberté de conduire le projet selon la propre conception du médecin coordinateur : *« Je me suis toujours sentie libre de faire le projet exactement comme je le voulais. (…) On ne nous a jamais mis de bâtons dans les roues »*, ou qu'il s'agisse de projets architecturaux, à travers la création d'une infrastructure « Clinique de la douleur ». Une activité médicale prise en charge en partie par l'institution, le financement d'une infirmière algologue *« bien avant le projet SPF »* sont des initiatives soutenues par des directions qui sembleraient porter leurs fruits dans la mesure où elles permettraient aux équipes d'offrir des soins de meilleure qualité.

5.7.2 Les processus comme atouts

La qualité d'une équipe tient aussi en ses processus.

Pour certaines équipes, le fait de disposer de **repères précis concernant le parcours de soins du patient** constituerait une force. Cela exige un consensus entre professionnels de l'équipe et un réseau de collaborations fiable et efficace. *« Le consensus qui nous réunit, c'est que la plupart du temps, on essaie d'abord l'école du dos parce qu'il y a toute une éducation du patient qui y est faite. (…) On a des créneaux bien établis pour pouvoir orienter les patients. On est souvent des « routeurs ».*

Pour d'autres équipes, le fait d'avoir une **réunion multidisciplinaire formalisée** rendant effective la pratique de l'interdisciplinarité serait garant d'une prise en charge de qualité.

Pour d'autres équipes encore, le fait de **travailler en binôme médecin / infirmière** présenterait de nombreux avantages. La consultation menée par l'infirmière préalablement à la consultation médicale rassurerait le patient et allègerait la tâche du médecin, plus à même de se centrer sur l'examen clinique du patient et le traitement à lui proposer.

La qualité d'une équipe tiendrait également en son **offre de soins**. Le fait de proposer l'hypnothérapie et les groupes psycho-éducatifs constituerait un atout dans la mesure où ces techniques répondent à une attente des patients, favorisent leur participation active au traitement et mettent l'accent sur le versant « éducation du patient ». Toutes les équipes ne sont pas encore en mesure d'offrir ces services à leurs patients pour diverses raisons déjà évoquées.

5.7.3 Les principales ressources des psychologues

Pour les psychologues, la **ressource principale pour accroître leurs connaissances et enrichir leur pratique, serait « l'autre »**, les autres intervenants (médecins, psys, psychiatres, infirmiers) « *que ce soit dans le cadre de l'équipe douleur, de supervisions ou de réunions cliniques ».* Le fait d'être conscients de leurs manques, de leurs lacunes, le fait de ne pas se satisfaire de leurs connaissances, de leur savoir et de « *croire fondamentalement en l'expertise et en la transmission des aînés »* pousserait les psychologues à *« demander de l'aide chez les gens qui ont cette expertise, cette expérience ».* En étoffant de la sorte leur réseau de formation et d'information, les psychologues disent éviter de se sentir isolés : *« Si je m'arrête juste à l'institution, j'ai l'impression d'être un électron libre. Mais comme j'ai beaucoup de supervisions et d'intervisions, je le gère autrement. (…) Je pense que ma force, c'est de m'être construite un réseau autour de moi. (…) Je travaille aussi avec des médecins qui ont une grande habitude de la douleur chronique. J'apprends aussi beaucoup à leur contact ».* En effet, une autre ressource mentionnée par les psychologues, ce sont les médecins de l'équipe, leur expertise dans le domaine de la douleur chronique, leur sensibilité à l'approche psy, leur ouverture d'esprit, leur soutien à des projets tels que la mise en place de groupes psycho-éducatifs.

Pour les psychologues, le fait de **travailler en réseau** dans le partage d'informations théoriques, dans l'organisation des groupes psycho-éducatifs, dans le suivi et l'accompagnement des patients constituerait *« une force »*. Les psychologues se constitueraient non seulement un *« réseau à l'intérieur de l'institution mais aussi progressivement à l'extérieur »* via, par exemple, le recours effectif à des services ressource dans l'accompagnement socioprofessionnel des personnes présentant des problèmes de santé, guidés par le souci de répondre de la manière la plus adéquate aux besoins des patients.

Les psychologues investis dans le projet sont jeunes, pour la plupart d'entre eux. Leur compétence, ils l'admettent bien volontiers, *« est relative dans le sens où »* ils n'ont *« pas encore une formation postuniversitaire avec une appropriation des techniques cognitivo-comportementales bien spécifiques et bien pratiques ».* Néanmoins, leur écoute, leur empathie, leur implication auprès de chacun de leurs patients, leur souci de remettre en question leur pratique constitueraient, à leurs yeux, une force non négligeable.

5.8 Les pistes d'amélioration évoquées par les équipes

Les équipes disent viser des améliorations en termes de personnel, d'offre de soins, de mise en pratique de l'interdisciplinarité, de collaborations et de fonctionnement en réseau, de reconnaissance institutionnelle, de financement de l'activité douleur, de formation universitaire.

5.8.1 Améliorations possibles en termes de personnel

Comme déjà développé plus haut, la plupart des équipes émettent le besoin d'**intégrer un assistant social** au projet. L'axe social et professionnel reste le chaînon manquant de la prise en charge de la douleur. Or, la volonté des équipes est de se montrer actives dans ce domaine. En témoigne ce médecin : *« Les aider à retrouver un rôle au niveau social et professionnel, c'est vraiment important. (…) Les aider à trouver un travail adapté à leur problématique qui leur apporte une satisfaction et une reconnaissance qui puisse aussi les aider à sortir de situations d'endettement ou de privations majeures. C'est quelque chose que dans notre équipe on souhaite développer dans les années qui viennent ».*

Plusieurs équipes émettent le souhait de **développer l'activité « psy »**. Selon elles, *« il y a vraiment du boulot pour une personne à temps plein »*.

Plusieurs équipes disent vouloir **renforcer leur équipe médicale**. Certaines ont le projet d'engager un anesthésiste supplémentaire : *« On a ciblé le profil de fonction sur la douleur »*. D'autres ont la volonté d'élargir le panel à d'autres spécialités médicales pour donner une coloration moins « anesthésique » à la prise en charge de la douleur en intégrant des médecins généralistes algologues au sein de leur équipe : *« Une des pistes à explorer, ce serait probablement à ce que la vision globale que peut avoir un médecin généraliste puisse servir et être appliquée dans le domaine de la douleur chronique. (…) En clair, à ce que l'on voit apparaître des médecins généralistes algologues ».*

Quelques équipes disent souhaiter disposer d'une **infirmière algologue** mi-temps pour la fonction multidisciplinaire. La principale tâche qui lui serait dévolue serait la réalisation de l'anamnèse de base, comme déjà mis en place dans certaines structures.

Plusieurs équipes disent souhaiter disposer d'un temps de **secrétariat**. Cela permettrait d'alléger la tâche administrative des médecins et d'améliorer le fonctionnement multidisciplinaire des équipes.

Quelques équipes, notamment celles qui collaborent peu avec le service de médecine physique, disent souhaiter disposer d'un **kinésithérapeute** de référence.

5.8.2 Améliorations possibles de l'offre de soins

D'après les soignants, **l'organisation de groupes psycho-éducatifs** répond à une attente des patients, désireux de rencontrer des personnes *« qui vivent la même chose »* qu'eux. La plupart des équipes qui ne proposent pas encore ces groupes disent en avoir le projet. Certains, qui les organisent déjà pour un nombre limité de patients ou des pathologies spécifiques (type fibromyalgie), disent vouloir étendre l'offre à l'ensemble

de leurs patients douloureux chroniques en adaptant les modalités des groupes aux besoins des patients.

Certains psychologues disent souhaiter **élargir l'offre des groupes** en mettant notamment en place un programme de type « méditation » dans la lignée de ce qui est proposé dans la formation à la « pleine conscience » (« mindfulness »). D'autres souhaitent élargir le public des groupes aux familles estimant que *« ce serait intéressant de faire intervenir les familles dans les groupes psycho-éducatifs pour qu'elles puissent apprendre ce qu'est la lombalgie, ce qu'elle implique au niveau psychologique et social ».*

Les équipes disent souhaiter **élargir l'offre sur site de services** mis à disposition du patient : sophrologie, apprentissage à l'autohypnose, acupuncture, techniques de revalidation physique en groupe adaptées aux patients douloureux chroniques… mais *« pour cela on a besoin de la collaboration d'autres services : les kinés et la médecine physique principalement ».*

Les équipes disent vouloir **être davantage proactif dans l'accompagnement socioprofessionnel**. L'une d'entre elles a pour projet d'évaluer les données psychosociales et socioprofessionnelles des patients douloureux chroniques pour répondre à des questions telles que : *« Quels sont les facilitateurs de reprise de travail ? La valorisation du travail joue-t-elle un rôle dans les problématiques de douleur chronique ? »*. Une autre équipe a pour projet de démarrer un groupe de réinsertion professionnelle *« sous forme de thèmes où les patients peuvent venir à la carte ».* Les objectifs seront de travailler les motivations, les priorités, les possibles et d'accompagner les patients dans leurs démarches auprès des structures d'aide à la réinsertion socioprofessionnelle. Ce groupe sera proposé à des patients qui sont déjà dans une démarche de participation active et qui sont déjà sensibilisés à la problématique de réinsertion professionnelle. Il sera encadré par l'assistant social de l'équipe.

Les quelques équipes qui ne proposent jusqu'ici ni suivi psychologique individuel, ni accompagnement psycho-éducatif en groupe à leurs patients douloureux chroniques qui consultent en ambulatoire disent avoir l'intention de les proposer à court terme. Soit, ces équipes ne disposaient pas de psychologue attitré à la douleur au moment de l'entretien, soit le psychologue fonctionnait exclusivement avec des patients hospitalisés. Dans ce cas, seul était proposé un accompagnement de soutien psychothérapeutique au chevet du patient.

Plusieurs équipes disent être sensibles aux **problématiques de sommeil** rencontrées par les patients douloureux chroniques. L'une d'entre elles dit vouloir développer une collaboration avec un médecin spécialiste du sommeil interne à l'institution qui a obtenu un financement de l'hôpital pour un programme de prise en charge des troubles du sommeil proposé sous forme de groupes et animé par un psychologue comportementaliste.

5.8.3 Améliorations possibles de l'interdisciplinarité

La plupart des équipes disent souhaiter renforcer l'interdisciplinarité. Plusieurs stratégies sont envisagées.

Instaurer une réunion multidisciplinaire formalisée pour discuter de façon multidisciplinaire du patient, de ses évaluations, de son traitement serait important : *« Avoir des réunions un peu plus régulières où on aborde chaque nouveau patient pour voir (…)ce que l'on peut lui proposer comme traitement ».* Les équipes jugent utile que soient présents à ces réunions les médecins algologues, l'infirmier de la fonction algologique, le psychologue, le(s) kiné(s) mais aussi les diverses spécialités médicales concernées par le cas du patient. C'est à travers davantage de formalisme et de systématisme en ce qui concerne la discussion de patients (qui font l'objet d'une évaluation au terme d'une période de traitement) que les équipes parviendront à mettre davantage de cohérence dans le parcours de soins de ceux-ci.

Quelques équipes disent avoir pour projet de **réunir sur une journée tous les patients nécessitant des avis de spécialistes dans une structure identique à celle de l'hôpital de jour**. Une synthèse d'évaluation de chaque patient serait rendue en fin de journée. Ce type de projet semble difficile à mettre en place lorsque les équipes ne disposent pas d'une unité de lieu, lorsque les soignants sont employés à temps partiel dans l'activité douleur et/ou lorsqu'ils pratiquent sur plusieurs sites et qu'il n'existe pas suffisamment de concordance dans leurs horaires.

Les équipes qui pratiquent l'interdisciplinarité avouent que celle-ci est grandement facilitée par le fait de disposer d'une **unité de lieu** et d'une personne qui se charge de la **coordination administrative**. Plusieurs équipes ont pour projet (à court, moyen ou long termes) de se réunir sur une unité de lieux comme en témoigne ce soignant : *« Point fort qui va arriver, c'est qu'on sera tous rassemblés au même endroit, en tout cas dans des locaux qui seront assez proches ».*

5.8.4 Améliorations possibles des collaborations

La plupart des équipes disent souhaiter **renforcer les collaborations intra-hospitalières**. Elles disent vouloir développer des interactions et une vraie collaboration avec les médecins spécialistes de leur institution (notamment les spécialistes en médecine physique et les psychiatres) et avec les kinés et les assistants sociaux. L'organisation de **staffs scientifiques** sur le thème de la douleur est une piste évoquée par quelques équipes pour renforcer la sensibilisation des équipes intra-hospitalières et espérer à terme davantage de collaborations. **Systématiser le passage d'un membre de l'équipe douleur dans les différents services** avec qui l'EMD collabore est une autre piste évoquée.

Les équipes disent être conscientes de la nécessité de **davantage collaborer avec les médecins généralistes**. Elles disent vouloir mieux informer et former les médecins généralistes à la prise en charge de la douleur et renforcer leur implication dans le dispositif de prise en charge et le fonctionnement interdisciplinaire : *« Il faut que les gens s'engagent en disant 'on est partie prenante dans l'évaluation' ».* Un renforcement de la collaboration avec les sociétés scientifiques de médecine générale est une piste évoquée par plusieurs médecins pour atteindre plus facilement les médecins généralistes et faire passer des messages de sensibilisation.

Plusieurs équipes disent vouloir **développer ou renouveler le travail en réseau**. Une équipe dit avoir pour projet de développer un réseau de psychologues et de médecins traitants qui travailleraient dans l'approche biopsychosociale. Une autre dit vouloir développer le réseau de prises en charge parallèles et paramédicales en s'ouvrant et en

s'informant sur les techniques existantes (micro-kiné, acupuncture…) visant au bien-être et au versant « qualité de vie ».

5.8.5 Améliorations possibles de la reconnaissance institutionnelle

Beaucoup d'équipes disent souhaiter parvenir à *« prendre une place dans l'institution »*. Disposer d'une unité de lieu et être identifiée « Clinique de la douleur » au sein de leur institution hospitalière constituent, selon elles, un atout important. Pour exister davantage, les structures disent également vouloir renforcer les stratégies de communication en améliorant la publicité et la diffusion des activités de sensibilisation et d'information intra-muros.

5.8.6 Améliorations possibles par des décisions politiques

L'ensemble des équipes disent vouloir obtenir un **refinancement de l'activité douleur** (*« Pour l'aspect financier, c'est indéniable, il faut une amélioration »*), ce qui implique un refinancement de l'activité médicale : *« Un meilleur financement de l'activité médicale, qui corresponde à l'activité réelle qui ne peut se ramener à la nomenclature actuelle ».*

Plusieurs équipes réclament également un **meilleur remboursement des traitements** antidouleur et un accès plus aisé aux médicaments en autorisant les médecins généralistes à les prescrire (*« Le fait qu'ils ne peuvent pas prescrire en 1ère intention des médicaments qui sont le privilège du médecin spécialiste, je trouve ça complètement ridicule. (…) C'est un peu de l'imbécilité intellectuelle. Je n'en vois pas très bien la raison »*) et en réduisant leur prix. Ces équipes insistent sur le fait que *« la douleur chronique peut être le plus grand facteur de délabrement de la qualité de vie si vous n'avez les médicaments adéquats ».*

Les équipes réclament le soutien des politiques pour parvenir à un réseau de soins en algologie, améliorer la formation universitaire, développer la recherche (développer des études cliniques, de nouveaux médicaments), disposer d'outils d'information, de formation et éventuellement d'évaluation des pratiques.

5.8.7 Améliorations possibles de l'axe formation/recherche/enseignement

Les médecins disent s'inscrire dans une démarche personnelle de formation et information continues à travers leur participation aux congrès médicaux et leur implication dans les staffs scientifiques au sein de leur institution. Un médecin exprime son désir de voir s'organiser des réunions inter-hospitalières pour discuter non pas uniquement des succès des traitements (comme c'est le cas dans les congrès) mais surtout des échecs. Cela constituerait, selon lui, une belle opportunité d'enrichir la pratique.

Les psychologues déplorent un manque de formation dans l'accompagnement et le suivi des patients douloureux chroniques. Ils disent vouloir *« développer l'axe « formation » »* ; souhaiter notamment se former à l'entretien motivationnel et aux techniques de « pleine conscience ». La plupart exprime le désir de s'inscrire dans une démarche de formation et information continues. Un certain nombre d'entre eux se font, d'ailleurs, superviser ou en ont le projet. Les psychologues sont nombreux à

souhaiter voir se créer une base de données spécifique aux psychologues « douleur ». Ils souhaitent une mise en réseau des psychologues « douleur » et l'émergence d'un groupe d'intervision de psychologues « douleur » : *« Maintenant qu'il y a une trentaine d'équipes, ce serait bien de mettre sur pied un groupe de psys « douleur » en Belgique. (…) J'imaginerais une initiative comme celle-là qui soit émane de la BPS, soit vienne des équipes ».*

Les psychologues disent souhaiter renforcer les collaborations dans le domaine de la recherche en créant des synergies entre cliniciens (gens de terrain) et chercheurs dans le but de confronter les apports des uns et des autres et de faire émerger des modes de fonctionnement plus communs.

Une équipe, se définissant comme principalement « technique » dit avoir pour projet d'évaluer l'efficacité des traitements qu'elle propose sur quatre items : la douleur, la mobilité, le sommeil, la vie en société (vie familiale, vie professionnelle). Une autre équipe dit regretter ne pas disposer des outils d'évaluation nécessaires *« pour avoir une évaluation standardisée des patients par rapport à ce qu'on fait actuellement »*.

En matière d'enseignement, les équipes disent être conscientes de l'urgence à améliorer la formation universitaire et de la nécessité à apprendre aux futurs soignants à travailler en interdisciplinarité et dans une approche biopsychosociale.

5.8.8 Améliorations possibles : conclusion

Les équipes disent souhaiter étoffer leur équipe en termes de personnel, développer leur offre de soins, renforcer le principe d'interdisciplinarité, accroître les collaborations, bénéficier d'une plus grande reconnaissance institutionnelle, obtenir un (re)financement de l'activité douleur, développer le travail en réseau et améliorer la formation universitaire.

5.9 Conclusions

Les informations principales que l'on peut retenir de *l'analyse des structures* des EMD sont :

- la disparité géographique dans la répartition des centres ;
- la prédominance de l'anesthésiologie, qui semble favoriser une activité plus technique ;
- le fait que la plupart des médecins présents dans les centres ont une ancienneté élevée dans le domaine de la douleur, alors que les psychologues sont généralement moins expérimentés – ce qui suggère que les projets pilotes ont permis d'améliorer la prise en charge biopsychosociale des patients en engageant des psychologues dans des équipes qui comprenaient auparavant essentiellement des médecins ;
- une grande disparité dans les formations en algologie suivies par médecins et psychologues ;
- l'existence d'un déficit financier dans la plupart des centres, malgré l'apport des moyens des projets pilotes, résultant essentiellement d'une nomenclature médicale inadéquate.

Quand à *l'analyse des processus*, elle permet de faire les constats suivants *concernant le parcours des patients* :

- il n'existe pas de « *profil* type » de patients, mais la dimension psychosociale est très présente dans les problématiques de douleur chronique ;
- l'*évaluation* des patients est généralement approfondie mais n'accorde pas toujours suffisamment de place aux attitudes et croyances des patients ;
- la durée et la fréquence des *réunions multidisciplinaires* sont très variables selon les centres, certains centres n'ayant pas de réunions ;
- les principaux *objectifs* visés par les équipes sont la *qualité de vie*, l'*autonomie,* la *remise en mouvement* du patient ;
- des délais de prise en charge jugés trop longs constituent le principal *critère d'insatisfaction* des patients, des médecins référants et le principal motif de frustration des soignants des EMD ;
- les *approches thérapeutiques* proposées sont multimodales et adaptées aux besoins de chaque patient ;
- les médecins considèrent avoir un rôle *d'évaluation, d'orientation et de suivi thérapeutiqu*e dans le parcours de soins du patient, les psychologues, une mission *d'écoute et d'accompagnement* ;
- bien que conscientes de leur importance, peu d'équipes ont pris des initiatives en termes d'*accompagnement socio-familial* et *socioprofessionnel*, notamment en raison de l'absence de personnel spécifique et du contexte hospitalier ;
- la *pluridisciplinarité* est jugée utile essentiellement face aux patients souffrant de douleurs chroniques « complexes » et en raison de l'intérêt de faire appel à des regards complémentaires sur la situation des patients ;
- les équipes multidisciplinaires *orientent vers les Centres de référence* des patients dont la problématique est particulièrement complexe, ou quand les Centres de référence proposent des approches qu'ils ne sont pas en mesure de proposer eux-mêmes (groupes psycho-éducatifs, hypnose…) ;
- la *durée du suivi* dans les centres est très variable.

L'analyse des processus a relevé les points suivants concernant les *grands principes de fonctionnement des EMD :*

- un score biopsychosocial a été calculé afin d'évaluer dans quelle mesure les équipes travaillent dans une perspective biopsychosociale ;
- comparativement aux équipes ayant un score biopsychosocial bas, on observe que, dans les équipes ayant un score biopsychosocial élevé :
    - le rapport entre le temps passé à des activités cliniques et techniques est inversé ;
    - le nombre de consultations psychologiques, le nombre mensuel de staffs et la durée des staffs sont presque doublés ;
    - la durée des consultations est plus longue ;
    - le turn-over des patients est réduit en raison d'une faible proportion de nouveaux patients, et le délai avant une première consultation est augmenté ;
    - une première évaluation dure plus longtemps ;
    - le recours aux examens paracliniques tend à être moins fréquent.
- les équipes ayant un score biopsychosocial bas :
    - fonctionnent essentiellement avec des patients hospitalisés ;
    - ne disposent pas d'une unité de lieu ;

    - n'ont pas instauré de réunions multidisciplinaires et se bornent à des échanges informels entre disciplines médicales concernées par le cas du patient ;
    - pratiquent des consultations de courte durée ;
    - n'ont pas une connaissance théorique du modèle biopsychosocial ;
    - ne fondent pas leur pratique sur les concepts d'écoute active, d'approche singulière du patient, d'abord multidisciplinaire, d'éducation du patient, de participation active… ;
    - ne mettent pas en œuvre un travail d'évaluation et de maturation des attentes, des croyances, des représentations, des attributions, et de responsabilisation des patients dans leurs soins ;
    - se contentent d'informer les patients dans l'objectif d'obtenir de leur part une meilleure compliance ;
- la capacité des équipes à se référer aux recommandations émises par la littérature tout en s'adaptant à la situation particulière du patient est satisfaisante. Seules, quelques équipes (à prédominance anesthésique) adoptent une attitude rigide face aux « guidelines ».

Concernant les contacts avec les autres professionnels de santé, l'analyse des processus a relevé que :

- les contacts avec les médecins traitants et les autres médecins extra-hospitaliers sont relativement fréquents ;
- quelques équipes sont particulièrement attentives à maintenir une collaboration effective avec les médecins traitants qu'ils considèrent comme *« le socle de la structure médicale en Belgique »*.

Concernant les difficultés :

- le sous-financement de l'activité douleur, s'il a été amélioré par les projets pilotes, restele problème majeur rencontré par les équipes douleur. Il s'explique notamment par le fait que le financement de l'activité médicale – indépendamment des projets pilotes – est guidé essentiellement par une logique biomédicale. Ce sous-financement induit :
    - des difficultés institutionnelles ;
    - un manque de personnel, de locaux et de formation des équipes de terrain ;
    - des difficultés dans la pratique de l'interdisciplinarité ;
    - une surcharge de travail ;
    - des difficultés à prendre en charge les patients selon une perspective biopsychosociale ;
- l'absence d'une formation de base des soignants (premier et deuxième cycles) dans le domaine de la douleur chronique porte préjudice à la qualité des soins, notamment en raison d'une difficulté à trouver des relais locaux.

Concernant les atouts :

- Les équipes qui fonctionnent bien sont des équipes :
    - passionnées, dynamiques, solidaires ;
    - qui partagent des valeurs et une vision communes ;
    - dont l'expertise et l'intégration sont développées de longue date ;
    - soucieuses de formation continue ;

    - bien intégrées et soutenues au sein de leur institution.
- La qualité des soins offerts aux patients semble être renforcée par :
    - une équipe composée de médecins de plusieurs spécialités différentes ;
    - des repères précis concernant le parcours de soins du patient ;
    - un fonctionnement interdisciplinaire.

Concernant les pistes d'amélioration : les axes d'amélioration évoqués par les équipes concernent :

- le refinancement de l'activité douleur ;
- l'amélioration la formation universitaire des soignants ;
- la création d'une formation certificative en douleur et la reconnaissance du titre d'algologue.

5.10 Références

Berquin A. Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. Rev Med Suisse 2010;6:1511-3.

CSAG [Clinical Standards Advisory Group]. Services for patients with pain. 2000.

Dr Foster. Adult chronic pain management services in the UK. 2003.

Chapitre 6
Centres de référence multidisciplinaires de la douleur chronique

Neuf centres ont signé avec l'INAMI, en 2005, une convention pilote de « Centre de référence multidisciplinaire de la douleur chronique ».

Dans ce chapitre, nous décrirons brièvement le fonctionnement de cette convention ainsi que l'évaluation qui en a été faite en 2007-2008.

Nous présentons ensuite une évaluation scientifique plus récente et enfin le bilan financier 2010.

6.1 Grands principes de fonctionnement de la convention

Les centres de référence sont décrits comme étant des centres de troisième ligne, dont l'activité doit être essentiellement diagnostique (évaluation multidisciplinaire par au moins un médecin et deux non-médecins, puis renvoi vers les première et seconde ligne avec propositions thérapeutiques détaillées). Des traitements multidisciplinaires sont possibles, mais uniquement pour un nombre limité de patients. Les objectifs des interventions des centres sont :

- une disparition ou une diminution considérable des douleurs ;
- une diminution de la consommation médicamenteuse ;
- une amélioration fonctionnelle ;
- une diminution du recours aux prestations de santé et aux aides à domicile.

Il s'agit d'une convention expérimentale, testée avec un nombre limité de centres, suivie par un Conseil d'accord (médecins-coordinateurs des centres de référence, membres du Collège des médecins-directeurs de l'INAMI, un généraliste et un spécialiste). La durée initiale de la convention expérimentale était fixée à trois ans ; cette convention a été prolongée et légèrement amendée à plusieurs reprises. La convention actuelle arrive à échéance fin décembre 2012.

Les critères d'admission des patients sont les suivants : souffrir de douleur traitée depuis au moins 6 mois, avec de graves répercussions fonctionnelles, après échec des traitements de 2ème ligne. Les critères d'exclusion sont les migraines et céphalées de tension, les affections oncologiques évolutives et les maladies infectieuses évolutives.

Les patients doivent avoir été envoyés par des médecins de première et deuxième ligne. Il est attendu des centres qu'ils aient une base de recrutement diversifiée. Un accord de collaboration doit avoir été conclu avec au moins cinq établissements hospitaliers, prévoyant la prise en charge de minimum 20 patients par an et par établissement avec lequel existe un accord de collaboration. Les centres doivent également recevoir annuellement au moins 50 autres patients adressés par 50 référents externes différents, dont 25 généralistes et 25 spécialistes différents.

Le cadre médical doit comprendre au moins 4 médecins (dont un médecin-coordonnateur et un médecin-coordonnateur adjoint) : un anesthésiste, un spécialiste en réadaptation, un psychiatre et un neurologue ou neurochirurgien. Tous sont financés par leur nomenclature, la convention payant 0.3 ETP (total pour l'équipe) de travail médical administratif. Le médecin-coordonnateur, son adjoint et tous les « spécialistes en algologie » doivent remplir les conditions suivantes : travail au moins à mi-temps pour le centre de référence, travail à temps plein dans la structure hospitalière, être spécialiste en anesthésiologie, en réadaptation, en neurochirurgie ou en neurologie, avoir suivi une formation complémentaire spécifique et adéquate et enfin avoir au moins 3 ans d'expérience dans la prise en charge des douleurs chroniques.

Le cadre de l'équipe non médicale doit totaliser au minimum 4.75 ETP, répartis comme suit : psychologue (1 à 2 ETP), infirmier (0.5 à 1.5 ETP), kinésithérapeute (0.5 à 1.5 ETP), assistant social (0.25 à 1.5 ETP), secrétaire (0.5 à 1.5 ETP), ergothérapeute (0 à 1.5 ETP), pharmacien (0.25 à 0.5 ETP).

Cette convention financée à l'acte envisage deux types de prestations : l'examen algologique multidisciplinaire et la prestation thérapeutique multidisciplinaire. Les

montants correspondant à ces prestations ont été calculés de la manière suivante (montants 2005) :

- estimation de l'enveloppe salariale totale (4.75 ETP de non-médecins et 0.3 ETP médicaux : 245 521.69 €) et ajout de 15% de frais de fonctionnement (enveloppe totale par centre 278 880 €)
- estimation du nombre annuel d'heures de travail pour l'équipe non-médicale (6127.5 heures) et du nombre d'heures effectivement dédiées au contact avec le patient (70% du chiffre précédent, soit 4300 heures)
- le coût d'une unité de prestation est calculé en divisant l'enveloppe totale par le nombre d'heures de contact patient (278 880€/4 300 = 64.86€)
- il est estimé qu'une évaluation multidisciplinaire nécessite en moyenne 5 heures de contact du patient avec des non-médecins de l'équipe, la valeur de l'examen algologique multidisciplinaire est donc fixée à cinq unités (324.30€)
- on considère que, pour prester 2h de traitement, les membres non-médecins de l'équipe passent une heure en individuel avec le patient, considérant qu'un travail en groupe est permis ; la valeur de la prestation thérapeutique multidisciplinaire est donc fixée à une unité (64.86€).

Le nombre total de prestations annuelles par centre est plafonné à 4300 unités. Les centres doivent donc prester la totalité des 4300 unités prévues pour être en mesure de payer le personnel non-médical. En outre, afin de maintenir une activité essentiellement diagnostique, le nombre de prestations thérapeutiques est plafonné à 2800 par an et par centre.

La durée maximale de l'évaluation est fixée à trois mois et la prise en charge thérapeutique est limitée à 20 séances de deux heures, en individuel ou en groupe, initialement répartis sur une période de 6 mois maximum.

Une rémunération est prévue pour la participation au staff multidisciplinaire du médecin généraliste ou spécialiste traitant (63.18 € en 2005).

Plusieurs autres critères sont nécessaires à la reconnaissance d'un centre :

- si l'établissement hospitalier comprend plusieurs sites, le centre douleur ne peut être localisé que sur un seul site ;
- l'établissement hospitalier doit comprendre un centre de rééducation fonctionnelle ;
- le centre doit disposer de locaux distincts et non partagés pendant les heures d'ouverture et d'au moins 4 lits d'hospitalisation propres ;
- les médecins du centre doivent avoir l'expertise et les moyens nécessaires pour réaliser implants pompes et stimulateurs ainsi que (si possible) des rhizotomies ;
- les centres doivent avoir des activités de formation et de recherche, non financées par la convention.

L'enveloppe budgétaire disponible au moment où les appels à candidature ont été lancés permettait la création de douze centres. Neuf centres seulement correspondaient aux critères de sélection et ont signé une convention.

6.2 Avis des centres et amendements

Tous les centres ont salué les apports de la convention : structuration et meilleure visibilité de l'activité dans le domaine de la douleur chronique, amélioration des

contacts avec les médecins référants, incitation à une réflexion concernant les pratiques, apport de moyens pour des activités antérieurement non financées (notamment les consultations psychologiques), incitant à la mise en place de groupes thérapeutiques.

Cependant, les centres ont également à plusieurs reprises communiqué au Conseil d'accord leurs difficultés face à la convention, notamment :

- la charge administrative très élevée et insuffisamment financée, tant pour les médecins que pour le secrétariat ;
- l'impossibilité d'atteindre le nombre de 4300 unités par an nécessaire pour financer l'équipe non-médicale, les centres se situant entre 50 à 75% de ce seuil ;
- l'absence de financement spécifique de l'acte médical intellectuel (des consultations de 30 à 60 minutes à 22 euros/consultation sont inévitablement déficitaires).

Ces difficultés résultaient en un déficit structurel sévère, menaçant la survie à moyen terme des centres. Par ailleurs, ils étaient contraints de maximaliser le nombre de patients proposés pour les séances en groupes (plus « rentables » que les traitements individuels), au risque d'une standardisation souvent incompatible avec les besoins réels des patients.

Les centres relevaient plusieurs causes à l'impossibilité de prester 4300 unités/an. Parmi ceux-ci, citons :

- les annulation/déplacement de RV, explicables par la situation particulière des patients douloureux chroniques (difficultés de déplacements, besoin d'une tierce personne, état douloureux fluctuant), l'absentéisme peut ainsi atteindre 30% ;
- la difficulté de recruter des patients pour les séances de traitement :
    - distance géographique ;
    - existence d'obstacles à une prise en charge thérapeutique régulière (par ex. situation familiale des patients, procédure médicolégale, difficulté à se mobiliser activement dans des changements de comportements) ;
    - objectifs thérapeutiques incompatibles avec les attentes de certains patients (demande de solution miracle incompatible avec une prise en charge rééducative visant à « mieux vivre avec la douleur ») ;
    - nécessité de prévoir parfois un temps de maturation des attentes des patients avant de commencer la prise en charge thérapeutique proprement dite.

Pour tenter de répondre à ces difficultés, plusieurs avenants à la convention ont été proposés en 2007, 2008 et 2009. Ceux-ci ont progressivement apporté les modifications suivantes :

- prolongation de la période pendant laquelle des traitements peuvent être proposés aux patients (de 6 à 12 puis à 24 mois), mais sans modification du nombre maximal de séances (20) ;
- modification des prestations à réaliser pour une unité de traitement (deux heures en groupe ou une heure en individuel) ;
- augmentation du temps médical administratif (+ 0.22 ETP ; les centres avaient calculé l'augmentation nécessaire à 0.7 ETP) et du temps de secrétariat (+ 0,6 ETP) ;
- réduction du nombre total d'unités à prester à 90% des 4300 unités initialement prévues (3.860 unités).

Le montant de l'unité de prestation thérapeutique a ainsi été progressivement augmenté (pour atteindre 99.19€ fin 2010, avec les sauts d'index). Cette augmentation s'est faite essentiellement à enveloppe fermée, puisqu'elle a été financée par la différence entre le budget initialement prévu (pour 12 centres et avec un rendement de 100%) et le budget réellement utilisé (9 centres, rendement 50 à 75%).

Malgré ces modifications, tous les centres sont restés déficitaires. Les conséquences de ce déficit ont été très variables. Les centres bénéficiant d'autres revenus que ceux de la convention et des consultations médicales (notamment les techniques algologiques interventionnelles) parviennent à atteindre un équilibre à peu près viable. En revanche, les centres ne disposant pas de revenus complémentaires restent en déficit sévère.

6.3 Evaluation par l'INAMI

Les neuf centres de référence ont enregistré de nombreuses données concernant tous les patients suivis en 2007. Ces données ont été analysées par l'INAMI puis discutées en conseil d'accord. En voici un résumé .

Question 1 : comment les centres remplissent-ils leurs missions principales : la pose de diagnostics algologiques multidisciplinaires et la mise au point de traitements ?

En 2007, les centres ont réalisé un total de 2 245 examens algologiques multidisciplinaires et 11 320 séances de traitement, soit en moyenne 1 évaluation pour 4 ou 5 séances de traitement. Ce volume correspond à 67% du plafond fixé (nécessaire à financer l'équipe). Certains centres ne font presque que des évaluations, d'autres à l'opposé effectuent un minimum d'évaluations et le maximum de traitements.

46% en moyenne des patients ayant bénéficié d'une évaluation multidisciplinaire suivent un traitement multidisciplinaire ; le nombre moyen de séances de traitement par patient est légèrement supérieur à 10 (alors que 20 séances sont permises). 31% des patients bénéficient d'actes techniques tels que des infiltrations.

La durée moyenne de la prise en charge thérapeutique est de 7 mois et 10 jours.

Question 2 : Les centres de référence atteignent-t-ils les objectifs en matière de fonctionnement en réseau et de collaboration avec les personnes qui renvoient de 1e et 2e ligne ?

Aucun centre n'atteint l'objectif de coopération avec les cinq hôpitaux de 2e ligne avec qui un accord avait été signé. La présence d'un médecin généraliste au staff est exceptionnelle.

Au cours de la discussion réalisée en Conseil d'Accord, les centres ont fait remarquer que la communication informelle (notamment par téléphone) avec les médecins généralistes et spécialistes s'améliore. Mais, l'absence de structures de 2e ligne rendait difficile le renvoi du patient vers des structures d'aval. De même, le manque de formation des intervenants de 1ère et 2ème ligne (médecins généralistes,

kinésithérapeutes, psychologues) dans le domaine de la douleur chronique était cité par de nombreux centres comme un obstacle à une bonne collaboration.

Question 3 : quelles sont les caractéristiques des patients qui sont accompagnés dans le cadre de la convention ?

L'âge moyen des patients est 48-49 ans. 73% des patients sont des femmes. Les provinces qui n'ont pas de Centre de référence (Hainaut) ne sont pas sous-représentées, ce qui suggère que les patients du Hainaut se déplacent vers les autres provinces.

Question 4 : quelle est la nature de la douleur chronique ?

Les patients suivis de manière multidisciplinaire souffrent de douleur depuis 4 ans et 8 mois (médiane, minimum 3 ans, maximum 6.7 ans), avec une disparité importante selon les centres. En revanche, les patients qui n'ont été suivis que de manière monodisciplinaire (médecins uniquement) présentent une douleur depuis 12 mois environ (7 à 56 mois).

44% (5 à 80% selon les centres) des patients souffrent de douleurs diffuses (concernant plus de trois régions corporelles), 64% souffrent de douleurs musculosquelettiques. L'étiologie des douleurs est mentionnée comme étant un traumatisme dans 26% des cas, dégénérative dans 34% et dysfonctionnelle dans 20% des cas. Si l'on se réfère aux données obtenues avec la classification ICD-9, 73% des patients souffrent de maladies du système musculosquelettique et du tissu connectif et 29% ont une comorbidité psychiatrique.

Le score médian de douleur est de 7/10 (6 à 8 selon les centres), le score à l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS, Zigmond & Snaith, 1983) est 10.6 pour l'anxiété (8.4 à 13.5) et 9.4 pour la dépression (8.5 à 11.5), ce qui témoigne d'une anxiété et d'une dépression modérées. Les scores au questionnaire de qualité de vie SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992) sont situés une à deux déviations standard sous la norme pour presque toutes les sous-échelles, indiquant une mauvaise qualité de vie. Le score au Medication Quantification Score (MQS, Harden & Weiland, 2005), évaluant la consommation médicamenteuse, est en moyenne à 14.2 (7.3 à 20 selon les centres). Concernant le statut socioprofessionnel, 33% (22 à 42%) des patients travaillent encore, 35% (24 à 56%) bénéficient de revenus de l'assurance maladie-invalidité et 12% (2 à 21%) dépendent du chômage. La plupart des patients font relativement peu appel à des structures d'assistance médicale et non médicale.

Question 5 : L'accompagnement permet-il d'atteindre les objectifs en matière d'accompagnement du patient ?

Globalement, l'ensemble des scores s'améliore. Les différences sont statistiquement significatives mais cliniquement très modérées. L'intensité de la douleur est améliorée chez 54% des patients, le Patient Global Impression of Change (PGIC) montre une amélioration dans 57% des cas. Le score anxiété sur l'échelle HAD passe de 10.6 à 10.0, le score dépression diminue de 9.4 à 8.9. Les scores de qualité de vie s'améliorent modérément. 51% des patients signalent une réduction du traitement médicamenteux calculé selon le MQS.

Il n'y a pas de changement significatif de la proportion de patients qui travaillent. On observe une faible réduction de l'utilisation d'infrastructures de soins médicales et non médicales.

Lors de la discussion en Conseil d'accord, les centres ont relevé que cette analyse n'a pas fait la distinction entre les patients n'ayant eu qu'une évaluation d'une part, et les patients ayant eu un suivi multidisciplinaire complet d'autre part, que ce soit en individuel ou en groupe. De même, il n'a pas été tenu compte du nombre de séances de traitement. De plus, il est prévisible que, dans le domaine de la douleur chronique, les améliorations observées soient modestes, surtout si le délai d'évaluation est relativement bref. Enfin, les instruments de mesure choisis (mais limités en raison de contraintes méthodologiques) sont insuffisants pour évaluer des modifications dans des facteurs tels que le mode de « coping ».

Conclusions

L'INAMI conclut de son analyse que :

- il existe d'importantes différences de productivité entre centres ;
- les collaboration avec les hôpitaux de deuxième ligne et les médecins spécialistes externes à l'hôpital sont insuffisantes – mais les hôpitaux recrutent comme prévu des patients envoyés par de nombreux médecins différents ;
- les accompagnements répondent aux objectifs de la courte durée et de la nature multidisciplinaire du suivi ;
- les patients suivis dans les centres ont une douleur ancienne avec des répercussions sévères sur leur qualité de vie et leur fonctionnement ;
- l'accompagnement résulte en une amélioration statistiquement significative de presque tous les paramètres analysés, mais les améliorations sont faibles et probablement peu significatives sur le plan clinique.

Nous ajouterions que cette analyse montre également des disparités importantes dans le profil des patients suivis d'un centre à l'autre.

6.4 Evaluation des résultats de la prise en charge

Suite à la remarque formulée par les centres de référence concernant l'évaluation des résultats des neuf centres par l'INAM,I stipulant que cette analyse n'a pas tenu compte des traitements octroyés, l'équipe liégeoise a analysé les données de patients en fonction des traitements reçus. Entre 2005 et 2008, 1832 patients (81 % de femmes) d'âge moyen 47 ans, avec en moyenne 10 ans de douleurs chroniques ont fait partie de l'évaluation.

Le tableau 6.1. résume la fréquence des principaux diagnostics dans cette population. L'équipe multidisciplinaire a fait une distinction entre « fibromyalgie » et « polyalgie », c'est-à-dire douleurs musculo-squelettiques diffuses associées à des problèmes dys-immunitaires ou infectieux. Le diagnostic de « syndrome douloureux complexe » est donné aux patients ayant des dysfonctionnements majeurs dans la vie privée et professionnelle (absents de leur travail depuis > 1 an), ce que nous appelons « maladaptive cooper » car chez ces patients, *la douleur gère leur vie*.

Tableau 6.1.: Diagnostic après discussion multidisciplinaire.

	Nombre	%
Fibromyalgie	534	29.2 %
Rachis (lombalgie, cervicalgie, …)	357	19.5 %
Polyalgie	259	14.1 %
Syndrome douloureux complexe	304	16.6 %
Douleurs neuropathiques	129	7.0 %
Douleurs ostéoarticulaires	77	4.2 %
Autres diagnostics	54	3.0 %
Non précisé (dossier papier non encore repris dans base de données)	118	6.4 %

Le tableau 6.3. donne les résultats aux différents tests enregistrés chez ces patients avant la prise en charge dans le centre de référence. Ces tests comportaient :

- Le '*Pain Disability Index*' (PDI) : un outil de mesure de l'impact de la douleur sur les capacités fonctionnelles de la personne. 7 catégories d'activité (famille et maison, loisirs, activités sociales, occupations, comportement sexuel, soin de soi, activités vitales) sont proposées. Plus le score total est élevé (max. 70), plus la douleur a un impact sévère sur le fonctionnement quotidien.
- La '*Visual Analogue Scale*' (VAS) : le patient évalue l'intensité de la douleur (actuelle, minimum, maximum et moyenne). Le score varie entre 0 ='pas de douleur' et 10 ='la pire douleur possible'.
- Le '*Survey of Pain Attitudes* (SOPA)', qui mesure l'attitude du patient vis-à-vis de la douleur. Il comporte 57 items distribués en 7 facteurs, chacun évoquant un registre différent d'attitudes par rapport à la douleur : niveau de contrôle de la douleur, sollicitude de l'entourage, importance perçue de la médication, niveau de handicap perçu, modulation de la douleur par les émotions, attentes de guérison, lien perçu entre la douleur et des éléments lésionnels. A chaque item, le sujet doit communiquer sa réponse sur une échelle comportant cinq degrés (accord total jusque désaccord complet). Chacun des scores peut varier de 0 à 20.
- L''*Hospital Anxiety Depression Scale*' (HADS), qui explore les symptômes anxieux et dépressifs. Les deux scores (anxiété et dépression) peuvent varier de 0 à 21. Un score entre 8 et 10évoque un état anxieux ou dépressif douteux ; au-delà de 10, le score indique un état anxieux ou dépressif avéré.
- Le '*36-item Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey*' (SF-36) est une mesure de la santé physique et de la santé morale au travers de 36 questions regroupées en 8 indicateurs (tableau 6.2.), eux-même résumés en deux valeurs : '*Physical component summary*' (PCS) et '*Mental component summary*' (MCS). Plus les scores PCS et MCS sont élevés, meilleures sont les santés physique et morale du patient.

Tableau 6.2. : Indicateurs du '36-item Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey'

Santé physique (PCS)	**Santé morale (MCS)**
– *Activités Physiques*	– *Vie et relations avec les autres*
– *Limitation dues à l'état physique*	– *Limitations dues à l'état psychique*
– *Douleur Physique*	– *Santé psychique*
– *Santé perçue*	– *Evolution de la santé perçue*

Tableau 6.3. : Valeurs moyennes des caractéristiques en fonction du diagnostic multidisciplinaire (fibromyalgie, douleurs rachidienne, polyalgies, syndrome douloureux complexe, douleurs neuropathiques, douleurs ostéo-articulaires, autres diagnostics)

	Fibro-myalgie	Rachis	Polyalgie	Syndr. doul. compl.	Doul. neuro path.	Doul. ostéo-articul.	Autres diagnos-tics
Nombre de patients	534	357	259	304	129	77	54
PDI total moyen	44.3	38.4	41.9	47.1	39.2	40.4	43.4
VAS							
Douleur actuelle	6.1	5.6	5.5	6.5	5.5	5.5	6.0
Douleur maximale	8.4	8.0	8.0	8.6	8.1	8.3	8.4
Douleur minimale	4.3	3.9	3.8	4.6	3.6	3.9	3.9
Douleur moyenne	6.3	5.9	5.7	6.4	5.8	6.1	6.3
SOPA							
Contrôle de la douleur	5.9	6.8	6.4	3.7	6.3	6.6	5.7
Handicap perçu	14.1	13.0	13.6	14.7	13.4	13.8	14.2
Lien douleur-lésion	9.3	10.5	9.2	10.2	11.6	11.6	10.5
Modul. par émotions	13.4	10.3	12.8	12.5	10.3	9.6	12.4
Importance médicat°	14.0	14.2	13.5	14.1	14.5	13.9	13.4
Sollicitude entourage	9.9	7.8	9.2	10.2	8.3	8.8	8.7
Attentes de guérison	11.9	12.2	11.9	12.0	12.5	12.3	12.4
HADS							
Anxiété	13.1	10.9	12.4	13.7	11.2	11.0	13.3
Dépression	10.5	8.8	9.7	11.6	9.5	8.5	10.7
SF-36							
PCS (Santé physique)	29.3	31.9	31.3	29.3	32.5	31.2	31.1
MCS (Santé morale)	24.7	30.0	25.8	21.2	27.9	29.7	26.0

Pour 369 patients, nous avons évalué l'évolution dans le temps (en moyenne après 20 mois). Parmi eux, 17% n'ont eu que l'examen algologique, 76 % la psycho-éducation et 67% des traitements kinésithérapeutiques (tableau 6.4.)

Tableau 6.4. : Evolution des scores en fonction de la prise en charge réalisée.
Les chiffres correspondent aux écarts moyens entre la mesure initiale et la mesure finale. Student t test, chiffre souligné si écart significativement non nul.

	Patients avec uniquement l'examen algologique	**Avec traitement initié* < 10 séances**	**Avec traitement** ≥ 10 séances max. 20 séances**
PDI total	+0.1 (t=-0.07 p=0.9425)	-1.1 (t=-0.265 p=0.7944)	-3.7 (t=-4.912 p<0.0001)
VAS			
Intensité de douleur actuelle	-0.2 (t=-0.45 p=0.6537)	+1.3 (t=1.60 p=0.1287)	-0.2 (t=-1.09 p=0.2760)
Intensité de douleur maximale	-0.8 (t=-2.59 p=0.0121)	-0.5 (t=-0.59 p=0.5580)	-0.3 (t=-2.58 p=0.0104)
Intensité de douleur minimale	+0.4 (t=1.25 p=0.2180)	+2.2 (t=2.87 p=0.0111)	-0.1 (t=-0.56 p=0.5746)
Intensité de douleur moyenne	+0.3 (t=1.23 p=0.220)	+0.8 (t=0.91 p=0.3751)	-0.4 (t=-2.63 p=0.0088)
SOPA			
Contrôle de la douleur	+1.0 (t=1.93 p=0.0586)	+1.8 (t=1.47 p=0.1605)	+2.2 (t=8.52 p<0.0001)
Handicap perçu	-0.2 (t=-0.44 p=0.6620)	-0.4 (t=-0.42 p=0.6827)	-0.8 (t=-3.38 p=0.0008)
Lien douleur-élém. lésionnels	-0.5 (t=-0.88 p=0.3822)	+1.1 (t=1.02 p=0.3209)	-1.4 (t=-5.31 p<0.0001)
Modulation par émotions	-0.5 (t=-0.76 p=0.4514)	-0.2 (t=-0.21 p=0.8385)	+0.7 (t=2.58 p=0.0104)
Importance médication	+0.1 (t=2.56 p=0.0131)	+0.2 (t=2.22 p=0.0413)	+0.2 (t=7.00 p<0.0001)
Sollicitude de l'entourage	-0.8 (t=-1.44 p=0.1549)	+1.6 (t=1.04 p=0.3130)	-0.3 (t=-1.11 p=0.2666)
Attentes de guérison	-1.0 (t=-1.99 p=0.0519)	-1.7 (t=-1.83 p=0.0856)	-1.9 (t=-8.85 p<0.0001)
HADS			
Anxiété	-0.9 (t=-1.66 p=0.1021)	-0.0 (t=0.00 p=1.0000)	-0.8 (t=-3.68 p=0.0003)
Dépression	-0.3 (t=-0.58 p=0.5644)	+1.5 (t=1.66 p=0.1170)	-0.4 (t=-1.71 p=0.0883)
SF-36			
PCS (Santé physique)	+0.5 (t=0.48 p=0.6355)	+2.5 (t=1.14 p=0.2710)	+1.7 (t=3.78 p=0.0002)
MCS (Santé morale)	+1.6 (t=0.99 p=0.3219)	-0.5 (t=-0.19 p=0.8523)	+3.1 (t=4.66 p<0.0001)

En conclusion, cette étude confirme l'intérêt de réaliser des séances de traitement dans la structure multidisciplinaire. Les patients améliorent la gestion du problème douleur et retrouvent une meilleure qualité de vie (SF 36) s'ils ont reçu plus de 10 séances de traitement.

Ces résultats sont encourageants, mais incitent à trouver encore d'autres approches thérapeutiques afin d'aider les patients à mieux gérer leur problème douleur. C'est dans cette optique que nous avons proposé, depuis décembre 2008, un programme « empowerment to cope the problem » (ECP) + apprentissage d'autohypnose. Ce programme a été évalué chez 50 patients faisant partie de la Convention « Douleur

chronique » (article en rédaction). Tous les patients ont reçu 8 séances de 2 heures en deux ans. Les patients qui participent à cet apprentissage améliorent de façon statistiquement significative leur qualité de vie, en s'impliquant davantage dans les activités quotidiennes, en augmentant le contrôle interne, en diminuant les « attentes magiques », en ignorant davantage les sensations douloureuses et en les réinterprétant, en diminuant le catastrophisme. Ils osent se distraire davantage et améliorer l'humeur (diminution significative du score de dépression).

Ces observations montrent l'intérêt d'une activité de recherche clinique dans les Centres de référence afin de stimuler les acteurs de ces structures à expérimenter et à évaluer des approches innovantes. Actuellement, ces activités sont majoritairement basées sur « des bonnes volontés » des équipes à investir du temps et de l'énergie dans des projets qui ne sont que rarement financés de façon adaptée.

L'équipe de recherche est convaincue que ces recherches vont permettre de dégager davantage d'outils correspondant mieux aux besoins des patients douloureux chroniques, qu'elles permettront de créer une réflexion autour de la problématique de douleur chronique. Cette dynamique contribuera à attirer des « jeunes » dans ce domaine de soins.

6.5 Bilan d'activité 2010

Les centres nous ont communiqué leurs chiffres d'activité et la composition de leur équipe pour 2010. Un total de 2235 évaluations a été réalisé par les neuf centres, ce qui signifie qu'un centre reçoit en moyenne 248 nouveaux patients multidisciplinaires par an. 13 907 séances de traitement ont été réalisées, soit une moyenne de 1545 par centre. Le nombre total d'unités de prestation est 25 076, 2786 en moyenne, soit 72% du plafond maximal. Les centres ne touchent donc pas l'ensemble du budget prévu.

Afin d'évaluer le bilan financier des centres, nous avons calculé le coût salarial d'une équipe dont la composition correspond à la moyenne des centres (tableau 6.5.).

Tableau 6.5. : composition moyenne d'une équipe de centre de référence et coût salarial annuel brut 2010 (source : barème SPF, avec 9 ans d'ancienneté, en assimilant le pharmacien au barème du psychologue).

	Coût annuel 1 ETP (€)	ETP réel (moyenne 9 centres)	Coût annuel (€)
Médecin	89 800	2.34	210 032
Psychologue	63 038	1.12	70 393
Kinésithérapeute	53 206	0.68	36 357
Ergothérapeute	53 206	0.11	5 616
Infirmier	53 206	1.32	70 350
Pharmacien	63 038	0.13	8 405
Assistant social	53 206	0.22	11 823
Secrétaire	53 206	1.45	77 148
Total non médecins		5.03	280 093
Total		7.37	490 125

Connaissant le nombre d'unités de prestation moyen par centre ainsi que la valeur d'une unité de prestation (99.19 eur fin 2010), il est possible de calculer les revenus de la convention, ainsi que le bilan financier des équipes.

Tableau 6.6. : Bilan financier de la convention « Centre de référence multidisciplinaire de la douleur chronique »

Revenu convention (€)	Coût (€)		Bilan	
			€	%
276 365	Toute l'équipe, sans frais de fonctionnement	490 125	-213 760	-77%
	Toute l'équipe, avec 15% de frais de fonctionnement	563 644	-287 278	-104%
	Non médecins uniquement, sans frais de fonctionnement	280 093	-3 727	-1%
	Non médecins uniquement, avec 15% de frais de fonctionnement	322 107	-45 741	-17%
	Non médecins + 0.7 ETP médicaux et 15% de frais de fonctionnement	**394 396**	**-118 030**	**-43%**

Quelque soit la méthode de calcul, les centres sont en déficit, le déficit provenant principalement du non financement de l'activité médicale. Si l'on considère que certains médecins (principalement les anesthésistes) ont d'autres sources de revenus (notamment les actes techniques), on peut considérer qu'il n'est pas adéquat d'imputer à la convention l'ensemble du salaire des médecins. Les centres ont calculé précédemment que l'activité médicale non financée et directement liée à la convention (participation au staff, travail administratif, coordination de l'équipe…) est d'environ 0.7 ETP. Si l'on considère que la convention ne devrait financer que ce poste de l'activité médicale, le bilan financier moyen des centres est en déficit de près de 120 000 euros, soit 43% du budget total.

Il faut noter que ce chiffre de 120 000 euros sous-estime le déficit. En effet, les salaires réellement pratiqués dans les centres sont habituellement supérieurs au barème SPF (ancienneté élevée du personnel, coûts salariaux des médecins plus élevés). D'autre part, nous n'avons pas pris en considération l'activité médicale de consultation, elle-même sous-financée par la nomenclature (environ 22€ pour des consultations de minimum 30 minutes). Enfin, des frais de fonctionnement de 15% sont sous-estimés, une valeur plus réaliste tournant autour de 25% (Prof. Durant, UCL).

6.6 Discussion

La convention « Centre de référence multidisciplinaire de la douleur chronique » a indubitablement eu de nombreux apports positifs, tant dans le fonctionnement des équipes que pour la qualité du suivi des patients. Cependant, certaines difficultés restent non résolues.

Le principe de base de la convention, dont le premier objectif déclaré est de permettre une disparition ou une diminution importante des douleurs, est incompatible avec les connaissances scientifiques actuelles qui montrent la difficulté de traitement d'un problème multifactoriel et la relative modestie des objectifs thérapeutiques (cfr chapitre

2). De plus, le manque de formation des intervenants de première et deuxième ligne au suivi de ces patients rend difficile le principe d'une évaluation rapide suivie de conseils thérapeutiques détaillés. Dans la pratique clinique, beaucoup de patients nécessitent un suivi. En conséquence, la limitation de la durée du suivi et du nombre de séances thérapeutiques sont inadéquats.

D'autre part, un sous-financement structurel sévère persiste. Ses causes principales sont :

- l'absence de financement adéquat d'une activité médicale dans laquelle domine l'acte intellectuel ;
- la sur-évaluation des capacités réelles de fonctionnement des centres et donc la quasi impossibilité d'atteindre le plafond d'unités de prestations nécessaire à financer l'équipe.

L'ampleur de ce sous-financement est énorme, puisqu'elle se situe entre 120 000 et 288 000 euros par centre.

Les conséquences négatives de ce sous-financement touchent tant les patients que les équipes. Les patients bénéficient de soins de qualité sub-optimale (en raison des contraintes de rentabilité qui augmentent le turn-over) et trop standardisés par rapport à leurs besoins. Les équipes, soumises à une pression forte pour améliorer la rentabilité et frustrées de ne pas être toujours en mesure d'assurer les soins adéquats, expérimentent démotivation, stress et bunout. Elles n'ont aucune assurance de pouvoir continuer à fonctionner à moyen ou à long terme (plusieurs équipes sont en permanence menacées de devoir fermer faute d'un financement suffisant).

Or, il faut rappeler que les équipes impliquées dans les centres de référence sont historiquement parmi les premières en Belgique à avoir investi du temps et de l'énergie dans le suivi des patients douloureux chroniques. Certaines d'entre-elles sont actives depuis plus de 30 ans. Elles disposent d'une expertise importante et sont largement reconnues par leurs pairs comme étant une référence clinique et scientifique. Elles profondément impliquée dans la formation et l'enseignement de 1er, 2ème et 3ème cycles dans le domaine de la douleur chronique. Beaucoup d'entre-elles participent à des projets de recherche fondamentale ou translationnelle et sont ainsi un lieu privilégié d'intégration et d'adaptation des résultats de la recherche à la réalité de la pratique clinique quotidienne. L'arrêt du fonctionnement des équipes travaillant actuellement dans le cadre des centres de référence INAMI aurait pour conséquence de « décapiter » l'offre de soins dans le domaine de la douleur chronique. Il est donc essentiel de veiller à ce que ces équipes puissent fonctionner dans des conditions correctes.

6.7 Références

Harden RN, Weiland SR. Medication quantification Scale Version III : Update in Medication Classes and Revised Detriment Weights by Survey of Amirican Pain Society Physicians. J Pain 2005;6:364-371.

Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. Med Care. 1992;30:473-83.

Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand. 1983;67:361-70.

Chapitre 7

Nomenclature actuelle

Au cours des dernières années, diverses mesures ont été prises dans notre pays pour l'indemnisation ou le remboursement de différentes formes de traitements anti-douleur. Cependant, même si ces réglementations concernent différents domaines du traitement des douleurs aiguës et chroniques, il convient de relever qu'une majorité des réglementations mises en place concerne l'indemnisation des interventions techniques ou des procédures invasives de traitement. À la seule exception de la convention type concernant les Centres de référence pour la douleur chronique (qui ne comprend cependant aucune indemnisation pour les actes intellectuels réalisés pendant les consultations et ne finance que le bilan diagnostique des syndromes de douleur chroniques et les concertations multidisciplinaires – en présence ou non du médecin généraliste), il n'existe actuellement pas de rémunération de l'acte intellectuel réalisé dans le cadre du bilan et de l'approche des syndromes de douleur chronique. En dehors des séances de traitement proposées dans le cadre de la convention centre de référence, aucun traitement psychothérapeutique n'est remboursé dans la prise en charge des problèmes de douleur chronique.

7.1 Nomenclature de la lutte contre la douleur (postopératoire) aiguë

Le tout premier domaine de l'algologie indemnisé en Belgique concernait la lutte contre la douleur postopératoire. La douleur postopératoire est un problème médical important et difficile à traiter. Il y a plus de 20 ans, seuls les opiacés étaient utilisés, avec les effets secondaires bien connus. De plus, leur effet est trop lent après une administration intramusculaire. En général, ces opiacés étaient prescrits par l'anesthésiste, qui avait son activité principale dans le bloc opératoire, en doses trop faibles pour des raisons de sécurité. Vu la courte durée de l'effet de nombreux analgésiques puissants, une solution a été rapidement trouvée sous la forme d'administration intraveineuse continue, via des pompes permettant d'obtenir des concentrations sanguines stables et thérapeutiques à doses constantes. Une nouveauté fut l'introduction d'une pompe dont les doses pouvaient être réglées par le patient en toute sécurité (PCA, Patient Controlled Analgesia ou Analgésie auto-contrôlée). Déjà à la fin des années septante, il en existait des prototypes assez lourds et onéreux, mais le temps n'était pas encore venu pour l'introduction d'un tel principe. Grâce au traitement à domicile des patients cancéreux au milieu des années quatre-vingt avec un appareil de PCA plus pratique, ce succès a été transposé à l'analgésie postopératoire. Cela a entraîné, au début des années nonante, un rush vers l'acquisition de ces pompes, qui étaient nettement plus chères que les pompes d'injection continue. Ces pompes pouvaient être utilisées tant par voie intraveineuse qu'épidurale. Parallèlement à l'introduction de la PCA et de différentes autres pompes anti-douleur spécifiques, une plus grande attention a été accordée à l'anesthésie locorégionale avec, entre-autres, différentes nouvelles techniques locorégionales, permettant de laisser un cathéter à demeure afin de perfuser un anesthésique local sur un laps de temps prolongé.

SERVICE DE DOULEUR AIGUË (SDA). Par analogie avec notamment la situation aux États-Unis, où des services de la douleur aiguë, sous la responsabilité d'anesthésistes, ont été créés, notre pays a mis sur pied ces unités de douleur aiguë (Acute Pain Service). En Belgique, ces stuctures utilisent surtout un personnel infirmier formé à la prise en charge de la douleur aiguë et l'utilisation des pompes spécifiques. Ce personnel applique des protocoles "anti-douleur" sous la responsabilité des anesthésistes et assure la surveillance postopératoire. Souvent, un infirmier référent douleur est désigné dans les services de chirurgie.

LES FRAIS : QUI PAIE ? Étant donné que les frais liés à un Service Douleur aiguë étaient élevés, peu d'hôpitaux disposaient auparavant d'un tel service. La plupart des hôpitaux travaillaient cependant avec différentes pompes analgésiques PCA ou pompes débit continu moins onéreuses. Les AINS, le paracétamol et le tramadol constituaient alors la médication de base. L'opiacé le plus populaire (et le moins cher) pour la PCA en intraveineuse était (et reste) la morphine. Les opiacés sont administrés comme deuxième choix, même s'il est préférable de ne pas les utiliser comme traitement quotidien, alors que les pompes PCA restaient réservées pour une hospitalisation de longue durée et/ou des interventions majeures et douloureuses. Il y a quelques années, il était déjà question d'une indemnisation adaptée du traitement de la douleur aiguë postopératoire par le biais d'une nomenclature spécifique. Le 11 juin 2003, un arrêté est paru au Moniteur belge et a prévu une nomenclature finançant chaque journée où l'analgésie est poursuivie. Il ne s'agit que de la PCA par voie intraveineuse, épidurale ou tronculaire, sous la surveillance d'un anesthésiste et pendant maximum 4 jours. Le matériel spécifiquement utilisé à cette fin est à charge de celui qui génère cette

nomenclature. Cette réglementation est entrée en vigueur le 1er juillet 2003. La nomenclature actuellement en vigueur à l'INAMI concernant l'indemnisation de l'analgésie postopératoire est présentée en annexe 1 de ce chapitre. Ce fut une grande étape dans la bonne direction, permettant la création de services de douleur aiguë dans la plupart des hôpitaux en Belgique et d'améliorer nettement le traitement de la douleur postopératoire.

7.2 Nomenclature de la douleur chronique

Le 20/06/2007, une nouvelle nomenclature de la douleur chronique est parue au Moniteur belge. À partir de ce moment-là, 25 procédures interventionnelles sont entrées en ligne de compte pour le remboursement. La publication au Moniteur belge ne concerne pas seulement l'énumération des procédures invasives remboursées, mais détermine également les conditions applicables (à ce sujet, une adaptation a d'ailleurs été publiée en 2009). Outre une indemnisation procédurale, ce règlement comprend aussi un financement de l'hôpital de jour lors de la réalisation de prestations concernant la douleur chronique.

3 forfaits ont été prévus pour les 22 prestations de traitement de la douleur reprises à partir du 1er juillet 2007 dans la nomenclature (A.R. du 07/06/2007 – M.B. du 20/06/2007 – Éd. 3). Pour la détermination du montant de ces forfaits, la commission de conventions INAMI s'est basée sur les résultats d'une enquête réalisée dans 76 hôpitaux. De cette manière, le coût réel des prestations concernées a été calculé et ce sur la base des 7 mêmes postes de coûts que pour les forfaits d'hôpital de jour. Les prestations et les forfaits correspondants ont été établis comme suit :

- forfait 1 douleur chronique : 196 € ;
- forfait 2 douleur chronique : 109 € ;
- forfait 3 douleur chronique : 72€.

Un lecteur attentif remarquera que la nouvelle nomenclature concernant le traitement de la douleur chronique introduit 25 codes de prestations (via A.R. du 07/06/2007 - M.B. du 20/06/2007) et que seuls 22 codes de prestations entraînent l'imputation d'un forfait par le biais de la convention (un aperçu complet des codes de prestations est présenté en annexe II de ce chapitre). Cette situation est liée au fait que 3 codes de prestations sont toujours réalisés en combinaison avec un autre code de prestation pendant la même séance. Cette dernière donne lieu à un forfait. Il s'agit de :

- 202554-565 à l'occasion de 202532-543
- 202613-624 à l'occasion de 202591-602 2
- 02672-683 à l'occasion de 202650-661

Entre 2007 et 2010, le budget total consacré dans le cadre de cette nomenclature de la douleur chronique est passé de 6 985 814,54 € à 18 857 016,34 € (hausse de 268 % sur une période de 3 ans). Le nombre de patients traités a augmenté durant cette même période de 198 147 (2007) à 415 402 (2010). Un relevé détaillé des dépenses dans le cadre de nomenclature de la douleur chronique est présenté dans le tableau 7.1 ci-dessous. Dans le tableau suivant est proposé un aperçu du nombre de patients qui ont été traités dans le cadre de la nomenclature douleur chronique entre 2007 et 2010 (tableau 7.2).

Tableau 7.1: dépenses, par numéro de nomenclature, dans le cadre de la nomenclature douleur chronique

No de nomencl.	GROUPE	Dépenses 2007	Dépenses 2008	Dépenses 2009	Dépenses 2010
202355	5	1.212,80	924,36	308,12	324,41
202366	5	606,40	4.621,80	2.236,70	2.264,91
202370	5	9.459,84	29.253,71	26.520,45	28.000,56
202381	5	10.672,64	37.634,37	40.856,85	39.836,03
202392	5	4.851,20	17.453,63	18.779,48	24.641,01
202403	5	2.183,04	2.214,48	1.007,26	2.076,24
202414	5	30.120,35	66.104,22	67.264,28	60.492,98
202425	5	646,88	981,37	1.484,08	1.684,74
202436	5	209.308,07	713.150,10	912.516,98	1.046.692,83
202440	5	6.266,65	17.337,19	22.009,80	21.505,56
202451	5	76.004,64	235.620,42	310.083,67	389.688,81
202462	5	808,56	3.064,80	5.018,54	6.702,68
202473	5	10.672,86	33.643,11	49.856,61	61.679,95
202484	5	323,42	654,70	2.343,22	2.073,06
202495	5	376.106,78	1.203.069,95	1.702.887,19	2.086.446,60
202506	5	9.379,18	23.285,08	26.507,19	23.145,78
202510	5	46.009,48	146.691,51	180.711,75	223.443,42
202521	5	2.506,66	6.149,00	7.397,26	9.073,40
202532	5	99.594,83	261.427,54	323.778,89	373.015,93
202543	5	4.851,20	7.136,68	9.622,36	8.555,22
202554	5	9.944,96	33.117,26	46.423,22	53.899,58
202565	5	727,68	1.046,56	1.588,56	1.038,08
202576	5	11.866,24	48.429,35	53.255,77	67.981,26
202580	5	363,87	2.562,95	2.150,26	1.468,44
202591	5	35.252,78	92.858,82	114.211,08	142.896,74
202602	5	889,41	3.119,65	3.043,14	2.417,51
202613	5	2.587,20	11.324,98	14.956,36	19.604,17
202624	5		409,49	500,06	345,24
202635	5	4.245,15	13.124,80	13.336,12	12.486,94
202646	5	485,16	1.354,99	2.100,28	1.292,64
202650	5	7.761,92	21.895,16	25.254,51	23.837,72
202661	5	485,12	1.723,53	1.757,42	1.554,84
202672	5	1.455,36	2.891,24	3.512,03	3.397,04
202683	5	60,64	488,06	64,29	388,69
202694	5	3.881,28	15.735,72	19.868,30	22.094,12
202705	5	283,01	574,47	546,50	690,56
202716	5	3.153,28	5.784,87	5.314,82	12.822,71
202720	5	17.706,88	51.621,19	40.593,36	47.800,61
202731	5	27.530,56	58.535,82	64.389,69	64.347,00
202742	5	4.972,48	10.687,58	10.860,30	10.428,57

202753	5	28.299,25	88.111,59	114.362,24	129.721,04
202764	5	11.481,41	28.345,25	32.439,89	22.969,58
202775	5	1.455,36	4.659,73	2.518,15	8.038,26
202786	5	5.093,76	11.807,94	15.890,97	14.766,92
202790	5	345.573,13	1.139.397,28	1.382.351,87	1.647.998,68
202801	5	18.737,76	64.812,24	69.244,11	75.145,38
202812	5	1.241.322,61	3.997.713,03	4.338.171,02	4.504.853,70
202823	5	66.891,43	223.798,77	235.315,41	231.950,88
202834	5	307.611,56	1.057.860,82	1.254.376,04	1.369.250,53
202845	5	16.948,88	55.211,80	62.453,69	62.757,45
469114	2	1.274.692,87	1.995.821,60	2.365.492,41	2.746.816,47
469125	2	2.632.468,06	2.759.582,01	2.977.607,21	3.140.610,87
Totaal		**6.985.814,54**	**14.614.826,57**	**16.985.139,76**	**18.857.016,34**

Tableau 7.2 : nombre de patients traités dans le cadre de la nomenclature douleur chronique

No de nomencl.	GROUPE	Cas 2007	Cas 2008	Cas 2009	Cas 2010
202355	5	4	3	1	1
202366	5	2	15	7	7
202370	5	39	119	105	108
202381	5	44	153	164	154
202392	5	20	71	74	95
202403	5	9	9	4	8
202414	5	745	1.615	1.601	1.401
202425	5	16	24	35	39
202436	5	5.179	17.396	21.631	24.230
202440	5	155	423	522	498
202451	5	377	1.150	1.470	1.806
202462	5	4	15	24	31
202473	5	66	205	295	357
202484	5	2	4	14	12
202495	5	2.330	7.340	10.086	12.077
202506	5	58	142	157	134
202510	5	1.152	3.585	4.279	5.172
202521	5	62	150	175	210
202532	5	823	2.127	2.555	2.878
202543	5	40	58	76	66
202554	5	165	538	733	833
202565	5	12	17	25	16
202576	5	297	1.187	1.264	1.574
202580	5	9	63	51	34
202591	5	219	567	676	827
202602	5	6	19	18	14

202613	5	32	138	177	227
202624	5		5	6	4
202635	5	105	320	317	289
202646	5	12	33	50	30
202650	5	64	178	201	184
202661	5	4	14	14	12
202672	5	24	47	56	54
202683	5	1	8	1	6
202694	5	96	384	470	512
202705	5	7	14	13	16
202716	5	26	47	42	99
202720	5	146	420	321	369
202731	5	454	952	1.017	993
202742	5	82	174	172	161
202753	5	175	537	678	751
202764	5	71	173	193	133
202775	5	6	19	10	31
202786	5	21	48	63	57
202790	5	5.698	18.525	21.838	25.491
202801	5	309	1.053	1.095	1.161
202812	5	30.709	97.537	102.873	104.312
202823	5	1.654	5.462	5.581	5.371
202834	5	5.073	17.211	19.838	21.139
202845	5	280	898	987	969
469114	2	48.433	74.560	84.703	96.937
469125	2	92.830	95.844	99.526	103.512
Total		**198.147**	**351.596**	**386.284**	**415.402**

7.3 Nomenclature des pompes anti-douleur intrathécales implantées

Depuis février 2009, une indemnisation a été mise en place pour le remplissage des pompes à morphine intrathécales implantées (publication au Moniteur belge du 22/12/2008). Au départ, cette nomenclature pouvait être imputée 4x par an, mais l'application de cette nomenclature a récemment été modifiée à 6x par an à la suite de remarques à ce sujet des centres de la douleur. Le budget disponible total reste cependant maintenu, entraînant une baisse de l'indemnisation financière liée à la prestation (remplissage pompe anti-douleur intrathécale).

Tarifs avant et après adaptation

Codenummer	Honoraria	Tegemoetkoming **Ambulant**		Tegemoetkoming **Gehospitaliseerd**	
		Rechthebbenden **met** voorkeurregeling	Rechthebbenden **zonder** voorkeurregeling	Rechthebbenden **met** voorkeurregeling	Rechthebbenden **zonder** voorkeurregeling
K = 1,123149 354292 354303 = K 40 X 4	44,93 179,72	44,93	44,93	44,93	44,93
K = 1,123149 354292 354303 = K 26 X 6	29,20 175,20	29,20	29,20	29,20	29,20

Comme expliqué ci-dessus, l'adaptation suivante a été réalisée en 2010 : pour la prestation 354292-354303 « Remplissage d'une pompe programmable... attestable maximum quatre fois par an K 40 », la fréquence est relevée de **quatre** à maximum **six** fois par an. L'indemnisation est diminuée conformément de K 40 à K 26 afin que cette opération soit neutre sur le plan budgétaire.

Cette adaptation est proposée à la demande de la VAVP (Vlaamse Anesthesiologische Vereniging voor Pijnbestrijding), de la BPS (Belgian Pain Society) et du GRID (Groupement Régional Interdisciplinaire pour la Douleur). Comme la plupart des mélanges utilisés d'opiacés et d'autres médications ont une stabilité de moins de 90 jours et, d'autre part, que la littérature plus récente recommande des concentrations plus faibles de morphine pour réduire le risque de granulomes intrathécaux, les pompes de nombreux patients doivent être remplies plus fréquemment. De plus, cela concerne une population de patients chroniques qui, en raison de la douleur chronique ou de la spasticité, vivent d'un revenu de remplacement. Il faut éviter qu'ils doivent payer eux-mêmes un certain nombre de remplissages.

7.4 Convention pour la douleur chronique (Centres de référence)

Depuis 2006, une convention type pour la création de Centres de référence pour la douleur chronique a été mise en place. Même si le but était au départ de créer un centre de référence dans chaque province, 9 centres de référence ont finalement été agréés.

Les centres de référence sont censés faire fonction de centre de troisième ligne pour les patients traités depuis déjà au moins 6 mois pour la douleur chronique, par un médecin-spécialiste et que leur médecin généraliste ou leur médecin-spécialiste traitant a orienté vers le Centre de référence. Cette réorientation doit avoir lieu avec une lettre d'adressage où la problématique de la douleur doit explicitement occuper une place centrale. La lettre d'adressage et les documents correspondants doivent indiquer clairement l'anamnèse, les examens déjà réalisés, quelles tentatives de traitement ont déjà été entreprises et quels en étaient les résultats.

Pour ces patients, les centres de référence élaborent dans un premier temps un diagnostic multidisciplinaire spécialisé et proposent un plan de traitement adapté au problème de douleur. Si c'est recommandé, les centres de référence peuvent aussi

traiter ces patients par le biais de techniques interventionnelles de lutte contre la douleur (dont l'indemnisation ne relève pas de la convention) et/ou par le biais d'un programme de revalidation multidisciplinaire. Un tel programme de revalidation multidisciplinaire peut comprendre au maximum 20 séances de traitement qui doivent être réalisées durant une période de maximum 6 (au départ, modifiée ensuite à 12 puis à 24) mois. Les frais du diagnostic multidisciplinaire spécialisé et du programme de revalidation multidisciplinaire seront, pour les patients bénéficiaires de l'assurance, en grande partie pris en charge par l'assurance maladie.

Les centres de référence peuvent intervenir tant pour les patients ambulatoires que pour les patients hospitalisés. Après un diagnostic multidisciplinaire spécialisé ou un programme de revalidation multidisciplinaire dans un centre de référence, les patients n'entrent plus en ligne de compte durant deux ans pour un nouveau diagnostic multidisciplinaire spécialisé ou un nouveau programme de revalidation multidisciplinaire dans un centre de référence, ni dans un autre centre de référence pour la douleur chronique. Les traitements ne relevant pas de cette convention restent cependant possibles (p. ex. traitements en nomenclature).

Pour favoriser la collaboration des centres de référence avec les médecins ayant adressé le patient au centre, la convention prévoit aussi des honoraires pour le médecin généraliste et le médecin traitant-spécialiste qui participent à une réunion d'équipe dans le centre de référence durant laquelle le cas de leur patient est discuté. Le centre de référence doit dans ce cas imputer les honoraires mentionnés à l'organisme d'assurance du patient, mais verser ce montant immédiatement et intégralement au médecin concerné. Ces honoraires ne peuvent cependant pas être imputés aux médecins-spécialistes travaillant dans l'hôpital dont le centre de référence fait partie. Pour chaque patient orienté, le médecin généraliste et le médecin traitant-spécialiste ne peuvent participer qu'une fois à une réunion d'équipe rémunérée dans le centre de référence.

Les interventions du centre de référence doivent toujours être les plus limitées possible, après quoi les patients doivent être orientés à nouveau vers les première (médecins généralistes) et deuxième (médecins spécialistes) lignes, avec des conseils pour la suite du traitement.

Le tableau ci-dessous comprend une vue d'ensemble des dépenses réalisées au cours des dernières années dans le cadre de la convention des centres de référence pour la douleur chronique.

	2006	2007	2008	2009	2010
Examen algologique multidisciplinaire - ambulatoire	453 432,23	886 142,60	895 048,95	987 509,40	1 028 807,65
Examen algologique multidisciplinaire - hospitalisation	6 524,60	17 396,70	21 436,75	21 939,65	21 368,60
Séance de traitement - ambulatoire	388 064,73	791 767,81	968 769,98	1 031 930,22	1 183 474,45
Séance de traitement - hospitalisation	4 120,80	13 486,39	41 630,73	45 284,92	53 470,28
Participation médecin généraliste - ambulatoire	2 203,88	7 935,71	5 316,70	6 099,96	2 232,81
Participation médecin généraliste - hospitalisation	66,86	68,13			
Participation médecin-spécialiste - ambulatoire	200,58	68,13			
Total	**854 613,68**	**1 716 865,47**	**1 932 203,11**	**2 092 764,15**	**2 289 353,79**

Les indemnisations accordées dans cette convention type sont cependant insuffisantes pour soutenir correctement le fonctionnement des centres de référence. Il est bien sûr impossible d'avoir une idée précise de la situation financière des différents centres de référence, notamment parce que le bilan financier négatif du programme de revalidation multidisciplinaire pour la douleur chronique dans certains centres de référence (ceux qui sont intégrés dans les services d'anesthésiologie) est « compensé » par les autres revenus générés par le centre de la douleur (notamment la nomenclature des procédures interventionnelles de la douleur chronique, dans des cas exceptionnels aussi par les revenus de la nomenclature de la douleur postopératoire). Cependant, cette situation ne peut pas durer longtemps et la continuité des centres de référence est donc menacée par l'absence d'une solide indemnisation financière. Néanmoins, McQuay et al. (1997) ont déjà démontré clairement dans une Health Technology Assessment que l'approche multidisciplinaire de la douleur chronique sur base ambulatoire est clairement plus rentable (par rapport à l'absence d'approche de la problématique de la douleur, comme les patients figurant sur les listes d'attentes des centres de la douleur).

7.5 Indemnisation des analgésiques

Au cours des dernières années, d'importants efforts ont été faits pour réduire le prix des analgésiques et permettre ainsi leur utilisation par un maximum de patients. Un exemple de ces améliorations significatives est le remboursement du paracétamol. Au départ, une intervention dans le prix des analgésiques pour les patients atteints de douleur chronique a été publiée le 22/06/2007, mieux connue sous le nom du système

de « notification de douleur chronique » (annexe 3). Certains groupes de patients confrontés à la douleur peuvent bénéficier d'une intervention de l'assurance obligatoire pour des soins médicaux dans le prix des analgésiques basés sur le paracétamol ou le paracétamol associé à la codéine (liste exhaustive des spécialités remboursables). Pour être repris dans cette liste, le prix par DDD (defined daily dose) ne peut pas dépasser le montant de 1,20 €.

Par conséquent, beaucoup d'autres préparations à base de paracétamol et de formes galéniques ne relèvent pas de ce système, ce qui augmente le prix pour le patient. Pour y remédier, toutes les parties concernées par le fonctionnement de la commission de remboursement des médicaments (CRM) ont pris des initiatives pour inciter l'industrie pharmaceutique à diminuer le prix des préparations analgésiques basées sur le paracétamol. À partir de 2010, des réductions de prix importantes ont été réalisées grâce à ces initiatives.

Les modalités d'indemnisation des autres (nouveaux) analgésiques ont aussi été approuvées, toujours en accord avec les indications et sur base de preuves scientifiques d'efficacité. Par conséquent, de nouveaux analgésiques sont mis à disposition pour les populations de patients plus opportuns.

7.6 Autres indemnisations

Bien sûr, beaucoup d'autres indemnisations sont aussi appliquées à certains patients atteints de douleur chronique, elles ne sont, en revanche, pas spécifiquement réservées aux équipes de la douleur, mais applicables à un grand groupe de prestataires de soins. De plus, certaines modalités d'indemnisation ne sont pas du tout accessibles à la plupart des algologues. Citons à titre d'exemple la « pathologie f » pour la kinésithérapie. Cette autorisation est valable pendant une période de 3 ans, avec un maximum de 60 traitements physiothérapeutiques par an. Une distinction doit être faite entre la pathologie aiguë faisant partie de la liste f et la pathologie chronique faisant partie de la liste f. La fibromyalgie fait partie, par exemple, de la liste f de pathologie chronique. La notification (tant la 1e fois que le renouvellement) ne peut cependant être demandée que par un médecin-spécialiste en médecine physique et en revalidation ou un spécialiste en rhumatologie, alors que les anesthésistes ne peuvent pas certifier cette notification, même si cette catégorie professionnelle est souvent impliquée dans le traitement des douleurs résultant de la fibromyalgie.

7.7 Conclusion

Même si différentes modalités d'indemnisation s'appliquent déjà au traitement des syndromes de douleur aiguë et chronique, elles visent en grande partie l'indemnisation des interventions techniques. Les prestations médicales non techniques ne sont pas indemnisées. Il n'existe notamment pas d'indemnisation de l'activité intellectuelle réalisée par les médecins des équipes de la douleur, alors que les consultations concernant la douleur prennent facilement 45 à 60 minutes par patient. Les séances de traitement psychothérapeutique ne sont pas remboursées, à l'exception d'un nombre maximum de 20 séances dans un délai de 24 mois dans le cadre de la convention de revalidation de Centre de référence de la douleur chronique, et doivent donc être entièrement financées par le patient. Au cours des dernières années, le remboursement des anciens et des nouveaux analgésiques a été amélioré.

Chapitre 8

Enseignement et recherche

La recherche montre qu'une solide formation concernant la physiopathologie de la douleur chronique et son traitement est essentielle pour garantir une approche clinique de qualité. Si les prestataires de soins n'ont pas suivi de formation de base sérieuse, toute tentative de mettre en place un traitement de haute qualité sera d'avance vouée à l'échec.

Notre étude montre aussi qu'il y a actuellement un manque sévère de formation concernant la douleur chronique et la lutte contre la douleur en Belgique, et ce tant pour les médecins, les infirmiers, les psychologues, les pharmaciens que pour les autres prestataires de soins.

Par ailleurs, il s'avère très difficile de réaliser dans notre pays une étude fondamentale et translationnelle concernant la douleur chronique, à cause d'un manque de possibilités de financement spécifique.

8.1 Enseignement sur la physiopathologie et le traitement de la douleur dans le cursus médical

Il est généralement admis que peu d'attention, voire aucune, n'est consacrée dans le cursus de médecine dans les universités belges à l'enseignement concernant le fonctionnement du système nociceptif, la physiopathologie de la douleur subaiguë et chronique, la transition de la douleur aiguë à la douleur chronique et les différentes possibilités de traitement des syndromes douloureux chroniques. Voici un aperçu des différentes formations données en ce moment concernant tous les aspects de la lutte contre la douleur dans les différentes universités.

Universiteit Antwerpen (Université d'Anvers ou UA)

Baccalauréat en Médecine

Dans le module Neurosciences (1re année de neurosciences), les étudiants en médecine ont en tout 6 heures de formation de base sur la douleur. Durant ces cours, la physiologie de la douleur est abordée (2 heures), ainsi que la physiopathologie de la douleur (2 heures). Les 2 heures de formations de base sont consacrées aux connaissances concernant les différents types de douleur, ainsi que la différence entre douleur aiguë et chronique.

Master en Médecine

Depuis l'année académique 2010-2011, durant la 2e année du master, un module à part entière est consacré à l'anesthésie/la douleur. Dans ce module qui comprend deux semaines de cours, 14 heures sont consacrées en tout aux sujets spécifiques concernant la lutte contre la douleur (avec un accent particulier sur la douleur chronique).

Les étudiants en médecine ont également la possibilité de suivre une formation supplémentaire de 10 heures dans le cadre des matières facultatives (cours à option). Pendant cette formation supplémentaire, les étudiants reçoivent des informations plus détaillées concernant l'examen sensoriel quantitatif, de nouvelles notions dans la pathophysiologie des douleurs liées au cancer, une information concernant la réalisation d'études cliniques concernant la douleur et une introduction aux techniques psycho-comportementales appliquées au traitement des syndromes douloureux chroniques.

Enfin, les étudiants en master en médecine peuvent également choisir un stage à option dans le centre multidisciplinaire de la douleur. Ce stage à option doit permettre aux étudiants de comprendre et de participer à des activités réalisées dans le centre multidisciplinaire de la douleur. Les étudiants participent pendant ce stage aux visites, mènent des consultations, participent aux consultations et à la réalisation de techniques interventionnelles de traitement de la douleur.

Master en Sciences biomédicales

Dans le cursus des sciences biomédicales, 3 heures sont consacrées à la physiopathologie de la douleur chronique pendant le module de neurosciences. Ces

cours donnent une vue d'ensemble en condensé de la physiologie du système nociceptif et des changements physiopathologiques qui y interviennent en cas de syndrome douloureux chronique.

Katholieke Universiteit Leuven (KUL)

Matières à option de chaque fois 3 heures durant la 2e année du Master de médecine

- Maux de tête chez les enfants
- Douleur chez les personnes âgées
- Traitement pratique de la douleur aiguë
- Douleur chronique
- Lutte contre la douleur oncologique

Dernière année de médecine (obligatoire) :

- Capita Selecta Lutte contre la douleur et soins palliatifs : 8 heures
- Co-assistants anesthésiologie : douleur chronique (4 heures)
- Post-graduat : AVU (Services d'anesthésie des universités flamandes)

Pendant la formation de **Master en dentisterie**, les cours suivants concernant la lutte contre la douleur sont organisés :

- Douleur orofaciale
- Psychologie médicale et psychopathologie
- Formation post-graduée en douleur et dysfonction du système mandibulaire

Universiteit Gent (Université de Gand)

Master en médecine :

- 4e master en médecine : Capita selecta de médecine hospitalière, matière à option 'Anesthésie et réanimation', le cours 'Douleur aiguë, douleur postopératoire' : 1,5 h de cours théorique
- 3e master en médecine : Aspects de stage clinique, le cours 'Gestion de la douleur' cours magistral + étude de cas 4x2h

Master en revalidation et kinésithérapie :

- 1re master en kinésithérapie : cours 'Douleur et participation dans la revalidation musculosquelettique' ;
- Master en sciences de revalidation et en kinésithérapie : revalidation et kinésithérapie pour des affections musculosquelettiques ;
- 1re master kinésithérapie : Capita Selecta dans la revalidation et kinésithérapie, cours 'Terminologie et mécanismes de la douleur'.

Master en dentisterie

2e master en dentisterie : Pathologie et chirurgie de la tête et du cou II, le cours sur la douleur d'origine non dentaire, les produits pharmaceutiques pour le traitement, les aspects psychosociaux de la douleur aiguë et chronique.

Vrije Universiteit Brussel (Université libre de Bruxelles)

Master en médecine :

- 2e master médecine : concepts généraux d'anesthésie ;
- 4e master médecine : douleur, physiologie de la douleur ; concepts de base du traitement.

Université de Liège

Baccalauréat en Médecine : 7h
En troisième année, les étudiants en médecine ont 7 heures de formation de base sur la douleur dans le module : approche multidisciplinaire du système nerveux.
Durant ces cours, la physiologie de la nociception, la neuroanatomie de la douleur et la pathophysiologie sont abordées de façon générale, ainsi que la douleur neuropathique :

- 2 x 2h de cours
- 2 x 1,5h lors de sessions ARC (apprentissage par raisonnement clinique) (cas de migraines)

Master en Médecine : 11h30

- En 2ème année du master :
  - un module de 2 x 1h30 sur la prise en charge de la douleur postopératoire.
  - lors des cours de pharmacologie : 1h30 : antalgiques-antidouleurs
  - algodystrophie et fibromyalgie : 1h30
- En 3ème et 4ème année du master :
  - cours sur la douleur oncologique : 2h30
  - modulation de la douleur par l'hypnose dans un contexte de douleur aiguë et chronique : 1h
  - cours thérapeutiques : douleur aiguë : 1h, douleur chronique : 1h

Université Catholique de Louvain

Cursus médecine :

- Baccalauréat : 6h concernant la physiopathogénie, dans le cadre du cours de neurophysiologie
- Master :
  - Cours obligatoires : 4h sur la douleur aiguë, dans le cadre du cours de médecine aiguë et 1h30 sur la douleur chronique, dans le cadre du cours de Médecine Physique et Réadaptation ;
  - Cours à option en Algologie, centré essentiellement sur les douleurs chroniques, 15h.

Cursus en kinésithérapie :
Un cours obligatoire en 1e année de Master : « La kinésithérapie en algologie, soins palliatifs et gériatrie », 45h, dont 30 concernant la douleur chronique.

Résumé

Dans le cursus médical, les futurs médecins ont dans leur formation un nombre (très) restreint d'heures de cours concernant la douleur (tableau 8.1) :

	Baccalauréat	Master	
		Cours obligatoires	Cours à option
UA	6 h	14 h	10 h
KUL	-	8 h (comprenant les soins palliatifs)	5*3 h maximum
UGent	-	8 h	1.5 h
VUB	Informations non disponibles (programme en cours de modification)		
UCL	6 h	5 h 30	15 h
ULg	7 h	11 h 30	
ULB	Informations non disponibles		

8.2 Formation interuniversitaire en algologie (Spa, Nivezee)

Pour les médecins, une formation est organisée depuis quelques années. Cette formation est une initiative commune de toutes les universités belges. La formation commence le dimanche après-midi et se termine le vendredi après-midi. Tous les participants à cette formation séjournent toute la semaine dans le centre de revalidation de Nivezee. Pendant cette formation, les participants entrent en contact avec toutes les facettes possibles de la physiopathologie, le bilan diagnostique, le traitement et le suivi des syndromes douloureux chroniques. Le programme complet de l'édition 2008 (3e formation interuniversitaire en algologie) est disponible dans l'Annexe 1 de ce chapitre. L'annonce de l'édition 2011 de cette formation est disponible dans l'Annexe 2.

Il est prévu que ce cursus interuniversitaire soit développé (à court terme) en une formation post-graduée à part entière, qui peut constituer la base théorique pour l'obtention du titre professionnel particulier en algologie. À cette fin, un examen sera bien sûr aussi organisé, qui comprendra des questions à choix multiples et une partie orale pratique où le candidat doit développer complètement un cas clinique.

8.3 AVU (Anesthesie Vlaamse Universiteiten) – formation en algologie

L'AVU organise la formation continue pour les assistants de 1re et 2e années en anesthésiologie, dans le cadre des dispositions légales concernant l'académisation de la formation des spécialistes. Cette formation est organisée par les quatre universités flamandes (KUL, UA, UG et VUB) et se déroule en deux années académiques. La formation comprend six journées de cours par année académique et est toujours organisée le samedi dans l'une des universités organisatrices. Pendant chaque journée de cours, un thème précis d'anesthésiologie est traité. À la fin de l'année académique, l'assistant de 1re année et de 2e année doit passer un examen préliminaire écrit (questions à choix multiples). La commission du cursus de l'AVU a décidé par consensus que, pour pouvoir être autorisé à l'examen, l'assistant doit avoir assisté à au moins 3 des 5 séries de cours et à deux activités scientifiques accréditées (research meeting, congrès des associations BVAR, BARA ou BSAR, …). Les candidats qui ne réussissent pas l'examen

préliminaire écrit sont convoqués pour un examen oral. Les assistants qui ne réussissent pas l'examen oral peuvent se représenter pour passer un examen auprès de la Commission d'agrément.
Une journée de bilan est organisée pour les assistants des 3e, 4e et 5e années. Avant qu'ils puissent passer l'examen final pour l'agrément dans la Commission d'agrément, ils doivent fournir la preuve que 4 séances ont été suivies au cours des 3 dernières années.

Dans le cadre de la formation interuniversitaire de l'AVU en anesthésiologie, l'algologie est abordée pendant cette journée de bilan. Alors que la partie algologie faisait auparavant partie intégrante du cursus de l'AVU, il a été décidé il y a quelques années de déplacer la partie algologie de l'enseignement normal de l'AVU vers une « journée de bilan ».

Pendant l'année académique 2010 – 2011, le programme suivant a été proposé pendant la journée de bilan algologie :

1. Neurobiologie de la nociception et de la douleur Prof. Dr. G. HANS (UA)
2. Douleur chronique – concepts fondamentaux/syndromes cliniques de la douleur G. HANS
3. Pharmacologie d'analgésie : opioïdes et non-opioïdes Dr. B. MORLION (KUL)
4. Pharmacologie de la douleur chronique Dr. B. MORLION (KUL)
5. Douleur liée au cancer Dr. B. MORLION (KUL)
6. Traitements interventionnels de la douleur Prof. Dr. J. DEVULDER (UG)
7. Douleur du bas du dos Dr. J. VAN ZUNDERT (ZOL - Genk)

8.4 Master complémentaire en Anesthésie-Réanimation (universités francophones)

Du côté francophone, un cours interuniversitaire des trois universités est organisé de la même façon que du côté néerlandophone.

Une matinée est consacrée à la prise en charge de la douleur. Lors de ce cours de **2h** (!), les thèmes abordés sont :

- principe de l'analgésie multimodale
- pratique de l'analgésie multimodale
- douleur chronique : prise en charge
- PBLD (problem based learn discussion)

A l'Université de Liège, les assistants en master complémentaire d'Anesthésie-Réanimation reçoivent en plus 18 h de cours sur la douleur :

- La douleur : notions fondamentales
- Types de douleurs et leur prise en charge
- Aspects pratiques de la prise en charge psychologique en soins palliatifs
- Pharmacologie de la douleur : morphiniques utilisés en périopératoire
- La prise en charge de la douleur : analgésiques narcotiques et non narcotiques
- Mesure et évaluation de la douleur chez l'adulte et chez l'enfant
- Prise en charge de la douleur cancéreuse (palier OMS – traitements invasifs)
- Techniques de contre-stimulation et pompes intrathécales
- Aspects psychosociaux de la douleur
- Analgésie postopératoire.

8.5 Master en Médecine Physique et Réadaptation – formation en algologie

Le Master interuniversitaire en Médecine Physique et Réadaptation organisé par les universités francophones (UCL, ULB et Ulg) comprend 16 h (sur un total de 70) de cours théoriques consacrées aux douleurs (physiopathologie, lombalgies aiguës et chroniques, syndrome douloureux régional complexe, douleurs neuropathiques, douleurs diffuses). Il s'adresse aux assistants de 1e et 2e années. Un examen écrit et oral est organisé à l'issue du cycle de formation.

La plupart des candidats spécialistes du réseau UCL effectuent en outre en stage (minimum 6 mois à mi-temps) dans un Centre de référence multidisciplinaire de la douleur chronique.

8.6 Formation des infirmiers spécialisés en algologie

Actuellement, différentes écoles en soins infirmiers organisent des formations spécifiques en algologie. Vous trouverez ci-dessous quelques exemples non exhaustifs de ces formations.

Une des formations les plus connues et les plus complètes est celle organisée par **la KU Leuven**, où une formation post-graduée d'infirmier spécialisé en algologie est proposée. Le but de ce cursus post gradué est de former un groupe limité d'infirmiers en algologie qui peuvent avoir une fonction de guides dans l'hôpital, les maisons de soins ou de repos ou dans les soins à domicile pour développer une politique de prise en charge de la douleur dans un modèle multidisciplinaire. Les infirmiers spécialisés en algologie peuvent être membres à part entière d'un centre multidisciplinaire de la douleur.
Le cursus est organisé par le Centre multidisciplinaire de la douleur des hôpitaux universitaires de Leuven et Centre pour les soins infirmiers et hospitaliers de la K.U.Leuven en collaboration avec le département Soins infirmiers et Obstétrique de la Katholieke Hogeschool Leuven (Haute école catholique de Louvain) et de la Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse Infirmieren en Vroedvrouwen (Ligue nationale des infirmières et des sages-femmes flamandes catholiques).
La formation comprend 16 journées réparties sur deux années académiques et demande une implication active des participants. Pendant les deux années académiques, les participants réalisent, sous la coordination de leur propre institution, un projet de groupe et un projet individuel pour l'amélioration des soins infirmiers aux patients atteints de douleurs. La formation est clôturée par un examen. Lorsqu'ils le réussissent, les participants reçoivent un certificat universitaire 'infirmier spécialisé en algologie'. Le nombre de participants est limité à 15 par année académique.
Voici les thèmes abordés pendant ce cours :

- Physiologie et psychologie de la douleur
- Pathologie de la douleur
- Pharmacothérapie en cas de douleur
- Procédures techniques de traitement de la douleur
- Revalidation en cas de douleur
- Soins infirmiers en cas de douleur
- Aspects socio-économiques du traitement de la douleur
- Amélioration de la qualité et recherche concernant la politique de la douleur.

La **Haute école-Université de Bruxelles** (HUB) organise un cursus d'infirmier référent douleur (programme ci-joint – Annexe). Cette formation dure 6 jours et a pour but de former des infirmiers référents pouvant agir dans les institutions de soins pour la mise en œuvre et l'utilisation correcte de procédures, de directives et de protocoles d'algologie.

La **Katholieke Hogeschool Limburg** (KHLim) organise également une formation permanente d'infirmier référent douleur. Le cours comprend 36 h, réparties sur 6 journées de cours. Le concept de douleur est discuté sur le plan multidisciplinaire à partir des quatre dimensions de soins : somatique, psychique, social et spirituel. Le but de la formation est de proposer aux professionnels des soins de santé des informations théoriques et pratiques de manière interactive. Cette formation vise tous les infirmiers et les praticiens paramédicaux intéressés par les différents aspects de la douleur ou ayant un rapport avec ce domaine de travail. Vous pouvez trouver un dépliant sur cette formation permanente ci-joint (annexe).

La **Katholieke Hogeschool Brugge-Oostende** propose également une formation permanente sur la douleur dans les formations. Cette formation ne semble cependant pas être organisée chaque année.

Dans la partie francophone du pays, des formations algologiques pour infirmiers sont aussi organisées. À titre d'exemple, **une formation en Algologie est proposée par le CPSI** (Centre de formation pour les secteurs infimier et de santé) à Bruxelles.

La **Haute Ecole de la Province de Liège** organise également une formation continue en algologie.

Des cours d'algologie sont bien sûr aussi proposés **dans d'autres formations post-graduées** comme la formation post-graduée en soins palliatifs et la formation post-graduée en oncologie. La formations post-graduée dans le Karel de Grote Hogeschool à Anvers (KdG) comprend des modules et des journées thématiques, dont l'une d'entre elles est l'Observation et l'évaluation de la douleur. Le sujet de la douleur est aussi abordé à la Katholieke Hogeschool Leuven dans la formation permanente en soins palliatifs. Le contenu pédagogique, traitant des aspects de soins spécifiques (infirmiers) en soins palliatifs, est proposé de manière intégrée. L'apprentissage est stimulé en se basant sur des cas authentiques ou des tâches problématiques avec différents problèmes partiels comme le contrôle des symptômes, l'euthanasie, la communication, la préparation de sortie, … dans différents contextes. L'interaction entre les différents aspects partiels des soins palliatifs est analysée.

Le Netwerk Vlaamse Pijnverpleegkundigen (réseau des infirmiers flamands spécialisés dans le traitement de la douleur) organise une formation de 2 jours concernant le traitement médicamenteux de la douleur.

8.7 Recherche scientifique fondamentale et appliquée concernant la douleur : situation et propositions pour le futur

La douleur chronique représente un fardeau socioéconomique important aussi bien en termes de coûts directement liés aux soins de santé qu'en termes d'absentéisme au travail et de perte de productivité. Sa prévalence est élevée et augmente encore avec

l'âge. Les traitements actuellement disponibles pour soulager ce problème restent insuffisants.

Dans cette optique, développer des programmes de recherches multidisciplinaires concertés s'impose pour s'attaquer aux défis que présente la douleur sous ses multiples facettes. Approfondir nos connaissances sur les mécanismes physiopathologiques de certains syndromes douloureux chroniques, tester l'efficacité d'approches pharmacologiques ciblées et les intégrer en clinique, dans une prise en charge bio-psycho-sociale, tels seront les défis dans les années futures.

Pour attirer des équipes de recherche vers ces programmes, il est important de valoriser celles-ci par des subventions comme le font certains pays, par exemple la province de Québec au Canada (Valorisation Recherche Québec VRQ). Les équipes des structures universitaires pourraient ainsi, dans le cadre d'un partenariat innovateur avec le Ministère de la Santé (et d'autres partenaires au besoin), se donner pour mission de contribuer, via la recherche fondamentale, clinique et épidémiologique, à l'amélioration de la qualité de vie de ceux qui souffrent de douleur chronique.

Pour réaliser une recherche de pointe, il est important de tisser des collaborations étroites entre les structures disposant déjà d'un matériel sophistiqué et d'un personnel compétent afin de maîtriser les coûts et d'optimaliser les investissements réalisés. Les outils de pointe comme l'imagerie cérébrale fonctionnelle et d'autres méthodes d'investigation permettent d'étudier la plasticité des canaux ioniques, l'expression des transporteurs dans les nerfs sensoriels, l'organisation neuroanatomique de la moelle, la neurochimie de la transmission synaptique dans les voies de la douleur, la neuroplasticité des systèmes sensoriels, le réseau de modulation du système nociceptif et le rôle des cellules gliales.

L'étude des facteurs de chronicisation de la douleur peut également permettre de mieux cibler les traitements préventifs. Nous connaissons actuellement déjà le rôle des hormones sexuelles sur la perception de la douleur : la testostérone protège, les œstrogènes et progestatifs sensibilisent, et cette observation peut nous aider à cibler les approches pharmacologiques en fonction du sexe des individus, car les hommes et les femmes ne réagissent pas de la même façon.

Un autre secteur de recherche est celui du rôle de la cognition dans la modulation de la douleur, comme les croyances, les attentes, la motivation et l'effet placebo. Ces types de recherches permettent de cibler les prises en charge davantage vers les besoins des patients et nous incitent à utiliser des approches innovantes dans le domaine de la douleur chronique.

L'influence du sommeil sur la problématique "douleur" pourrait être approchée par des études cliniques utilisant des approches thérapeutiques non pharmacologiques comme l'apprentissage de la relaxation, du biofeedback ou l'autohypnose.

Le rôle des émotions comme modulateur du réseau de la douleur a été démontré et pourra également bénéficier d'études cliniques où des approches thérapeutiques comme l'émancipation de gérer le problème (EGP), l'autohypnose, l'imagerie mentale, mindfullness ou méditation… pourraient être évaluées dans un contexte de douleur chronique.

Des facteurs comme l'alimentation nécessiteraient des études cliniques approfondies pour évaluer l'éventuelle implication du système digestif dans la genèse des phénomènes douloureux chroniques. Un écosystème intestinal optimal nécessite un équilibre judicieux entre digestion des polymères, absorption des monomères, étanchéité de la barrière intestinale contre les toxines via, entre autres, la flore intestinale. La médecine nutritionnelle pourra donc jouer un rôle important dans l'homéostasie globale du corps.

8.8 Perspectives d'avenir concernant la formation et la recherche sur la douleur (chronique)

Défis concernant l'enseignement en matière de douleur

Tant dans les soins de santé que dans la société en général, il existe des lacunes importantes dans les connaissances globales sur la douleur. Une formation suffisante des professionnels des soins de santé – afin d'avoir une meilleure compréhension de la douleur chronique en général et des causes et du traitement des différents syndromes de douleur chronique en particulier – contribuera sans aucun doute positivement à combler ce fossé.

Pour améliorer les connaissances des patients et du grand public concernant la douleur chronique, les instances nationales et toutes les autres parties intéressées doivent collaborer pour mettre en place des programmes d'enseignement scientifiquement justifiés et de qualité pour, d'une part, le grand public (et les patients) et, d'autre part, pour les différents groupes de prestataires de soins. Ces programmes d'enseignement pour les prestataires de soins ne peuvent pas uniquement se limiter aux prestataires de soins impliqués immédiatement (et quotidiennement) dans l'accueil et le traitement des patients atteints de douleurs chroniques, mais doivent aussi s'adresser à toutes les catégories de prestataires de soins. Globalement, les programmes de formation organisés (des deux catégories) doivent viser à favoriser *les connaissances* sur les aspects biologiques et psychosociaux complexes de la douleur chez les patients, le grand public et les prestataires de soins. Par ailleurs, ces programmes doivent également contribuer à développer le matériel pédagogique sur les *aspects spécifiques du diagnostic* et le bilan de la douleur chronique et les *différentes possibilités de traitement (d'après le modèle biopsychosocial)* comme, notamment, l'apprentissage et l'émancipation des patients à mieux gérer le problème de douleur, l'apprentissage des mécanismes permettant de faire face à la douleur, la formation et l'accompagnement dans les techniques de relaxation, d'hypnose. Ces missions exigent que, au cours des prochaines années, le support de formation spécifique soit établi et s'adresse au grand public, aux patients et à toutes les catégories de prestataires de soins. Ce matériel pédagogique doit être régulièrement adapté aux plus récents développements scientifiques.

Pour augmenter les connaissances des nombreux professionnels des soins de santé confrontés à la prise en charge des problèmes de douleur, des formations spécifiques de baccalauréat mais surtout en master doivent être organisées pour donner aux étudiants des informations standardisées sur la douleur et le traitement de la douleur. L'amélioration de l'enseignement est essentielle pour les prestataires de soins primaires (notamment des médecins généralistes), vu leur rôle crucial dans la lutte contre la douleur. Cependant, la formation ne doit pas uniquement viser les prestataires de soins primaires, car en fait *tous les* prestataires de soins (médicaux et non médicaux) sont

concernés par ce débat. En effet, chaque prestataire de soins est régulièrement confronté au problème de la douleur chronique pendant la réalisation de ses tâches. Non seulement tous les prestataires de soins doivent avoir une *formation suffisante en termes de douleur pendant les formations de base*, mais par ailleurs, tous les prestataires de soins doivent toujours mettre à jour leurs connaissances en participant régulièrement à des programmes de formation continue, de formation permanente ou autre.

Défis concernant la recherche fondamentale sur la douleur

Ces dernières années, la recherche scientifique a connu une progression remarquable concernant les connaissances concernant les causes biologiques, cognitives et psychologiques de la douleur chronique. De plus, il y a en ce moment des développements prometteurs dans un certain nombre de domaines, comme les mécanismes génétiques et cellulaires qui peuvent jouer un rôle dans le développement de la douleur chronique. Toutefois, comme déjà indiqué auparavant, de nombreuses lacunes existent encore, notamment concernant le traitement de la douleur chronique. Le développement d'analgésiques plus efficaces et moins dangereux reste à ce niveau un défi important. D'autres défis concernent la recherche translationnelle, lorsqu'on essaie de transposer les conclusions scientifiques de base en traitements plus efficaces dans la pratique clinique. Ces dernières années nous ont appris que la transition 'bench to clinic' est très difficile et va de pair avec l'échec de nombreuses études cliniques. À l'avenir, les autorités devraient faire des efforts pour adapter la réglementation de manière à permettre une évaluation plus efficace et une approbation de thérapies potentiellement efficaces. Ce sera surtout important pour développer à l'avenir une approche plus personnalisée de lutte contre la douleur (personalized medicine).

Une autre tâche importante des autorités est la mise à disposition de fonds plus importants pour la recherche scientifique sur le plan de la douleur. En ce moment, le financement de la recherche sur la douleur est en effet rare et ces fonds seront probablement encore plus mis sous pression au cours des prochaines années par les limitations budgétaires et les économies qui s'imposent. Compte tenu du soutien financier problématique, le nombre de laboratoires de la douleur (indépendants) en Belgique a fortement diminué durant la dernière décennie. Des groupes de recherche scientifique fondamentale rencontrent des difficultés importantes à demander un financement pour leurs projets de recherche auprès des instances responsables du financement de la recherche fondamentale (comme le FWO et le FNRS (Fonds pour la recherche scientifique) et l'IWT (Institut pour l'innovation par la science et la technologie). Dans de nombreuses instances de financement, il manque même des commissions pouvant évaluer correctement la validité, la qualité scientifique et la pertinence clinique des projets de recherche spécifiques liés à la douleur. De ce fait, ces demandes de bourse ont peu de chances d'être retenues pour un financement. Le contraste est frappant avec certaines autres affections chroniques, comme le diabète et les défaillances cardiaques, dont la prévalence est plus faible que celle de la douleur chronique, mais pour lesquels les budgets dépensés pour la recherche fondamentale sont plusieurs fois plus élevés que pour la douleur chronique.

Ce phénomène est d'ailleurs mondial. Un récent rapport national aux États-Unis recommande à ce sujet que le réputé National Institute of Health (NIH) prenne la direction d'un futur 'Consortium national sur la douleur'. Ce nouveau consortium à créer devrait avoir une fonction de coordination concernant la recherche sur la douleur qui

est réalisée aux États-Unis, avec l'élaboration et l'accompagnement de la transformation nécessaire de la manière dont la recherche sur la douleur est réalisée. Cette transformation peut être réalisée en favorisant la coordination entre les instituts de recherche scientifique et les centres (cliniques) de la douleur, en améliorant l'évaluation et la prise de décision sur les projets de recherche concernant la douleur chronique introduits pour financement auprès des instances publiques et en étudiant une gamme d'initiatives potentielles de collaboration public-privé.

La nécessité de la recherche liée à la douleur n'est cependant pas limitée à la recherche fondamentale (expérimentée sur des animaux ou recherche en labo). Une recherche avancée sur la prévalence, l'incidence, la prévention de la douleur chronique et les dépenses liées à la douleur chronique, sont également de la plus grande importance. Par conséquent, le chapitre 12 de ce rapport de consensus appelle à la création d'un institut national chargé de rassembler ces données. Il faut aussi réaliser plus d'études sur le financement des différentes formes de traitement de la douleur. Après une évaluation scientifique approfondie, les nouvelles techniques de traitement doivent être indemnisées de façon plus efficace et juste, mais des accords clairs doivent également être conclus concernant l'application des indicateurs de résultat et de qualité afin de réaliser une évaluation objective approfondie de la pertinence clinique de ces nouvelles applications. La comparaison avec les traitements déjà existants est ici impérative. Cette évaluation scientifique, maintenant déjà appliquée lors de l'évaluation de nouveaux analgésiques (Commission de remboursement des médicaments), doit tenir compte des paramètres suivants :

- Effet/efficacité
- Effets secondaires
- Champ d'application
- Facilité d'utilisation
- Impact budgétaire

Le but de cette évaluation scientifique est la détermination qu'une nouvelle technique de traitement supérieure, équivalente ou non inférieure à celles déjà existantes.

8.9 Conclusion

Une brève revue des programmes d'enseignement en Belgique montre que la formation de base des médecins dans le domaine de la douleur chronique est sévèrement insuffisante. La formation des futurs spécialistes en anesthésiologie et en médecine physique est également trop peu développée. Des formations spécialisées pour médecins et infirmières existent mais mériteraient d'être renforcées et uniformisées. La recherche scientifique fondamentale et translationnelle est également largement insuffisante dans notre pays, alors que les domaines à explorer restent très vastes.

Troisième partie :

Recommandations et propositions pour le futur

Chapitre 9

Définir et mettre en œuvre une stratégie nationale de gestion de la douleur

Les sociétés scientifiques internationales de la douleur recommandent que chaque pays se dote d'une législation spécifique soutenant les stratégies de lutte contre la douleur aiguë , chronique et cancéreuse.

Quelques pays européens ont développé des initiatives en ce sens.

En Belgique, il n'existe actuellement que très peu de dispositions légales concernant la douleur.

9.1 Recommandations IASP

L'International Association for the Study of Pain a mené en 2010 une réflexion sur les stratégies nationales de gestion de la douleur (IASP, 2010). Le groupe de travail observe que peu de pays ont développé des réglementations explicites à ce sujet, à l'échelon national. Il demande que soit reconnu le droit de chaque personne à avoir accès à une gestion de sa douleur (Declaration of Montréal, Lohman et al., 2010).

Plusieurs recommandations ont été émises pour permettre à chaque pays de développer des stratégies adéquates. Les stratégies proposées incluent les étapes suivantes :

- Comprendre l'ampleur du problème ;
- Identifier les barrières à une gestion efficace de la douleur, notamment
    - enseignement inadéquat ;
    - sous-financement des approches interdisciplinaires ;
    - listes d'attentes trop longues ;
    - sous-financement de la recherche ;
    - attention insuffisante des pouvoirs publics à un problème qui devrait être prioritaire ;
- Développer un plan d'action, qui doit comprendre les domaines suivants :
    - recherche (épidémiologie, recherche fondamentale et transitionnelle)
    - enseignement (premier, deuxième et troisième cycles, sensibilisation du grand public)
    - coordination des soins et accès des patients aux soins
        - chaque hôpital devrait avoir au moins un médecin et une infirmière formés à l'évaluation et la gestion de la douleur
        - chaque hôpital de 3e ligne devrait avoir un centre multidisciplinaire de la douleur
    - monitoring et amélioration de la qualité.

9.2 Appel EFIC

Au congrès « The Societal Impact of Pain » (Bruxelles, 3 et 4 mai 2010), l'association des chapitres européens de l'IASP (European Federation of IASP Chapters, EFIC) a émis les recommandations suivantes, avec le soutien de plusieurs députés européens :

« Nous demandons aux gouvernements européens de :

- reconnaître de droit de chaque citoyen à avoir accès à la médecine de la douleur et aux soins palliatifs ;
- faire de la gestion de la douleur (diagnostic et traitement) et des soins palliatifs une priorité supérieure du système national de soins de santé ;
- lancer un plan d'action national contre la douleur ;
- installer deux réseaux séparés mais en interaction, dans le système national de soins de santé : gestion de la douleur, soins palliatifs ;
- établir un groupe de travail sur la gestion de la douleur et des soins palliatifs, pour évaluer les progrès ;
- considérer l'enregistrement de la douleur comme le cinquième paramètre vital obligatoire dans tous les hôpitaux ;
- établir des services de la douleur chronique dans tous les hôpitaux ;
- établir des services de traitement ambulatoire de la douleur aiguë ;

- mettre en oeuvre des plans de traitement de la douleur chronique avec des délais d'attente et un financement adéquats (diagnostic précoce et prévention secondaire) ;
- installer des systèmes pour évaluer les résultats de la gestion de la douleur et des soins palliatifs ;
- introduire la médecine de la douleur comme un enseignement obligatoire dans le programme des médecins, psychologues, infirmiers et autres professionnels de santé ;
- introduire la médecine de la douleur et les soins palliatifs comme des (sous)spécialités médicales ;
- lancer des programmes d'éducation à la physiopathologie de la douleur destinés au grand public (« la douleur est réelle ») ;
- renforcer la recherche dans le domaine de la douleur (sciences fondamentales, cliniques, épidemiologiques, recherche translationnelle) et en faire une priorité dans les programmes de recherche nationaux.

Nous appelons les institutions européennes à :

- reconnaître le droit de chaque citoyen à avoir accès à la médecine de la douleur et aux soins palliatifs ;
- établir un groupe de travail sur la gestion de la douleur et les soins palliatifs;
- renforcer la recherche dans le domaine de la douleur et en faire une priorité dans les programmes européens concernant l'impact social de la douleur et le fardeau de la douleur chronique dans les secteurs de santé, social et professionnel;
- établir une plateforme européenne pour l'échange, la comparaison et le benchmarking des meilleures pratiques concernant la gestion de la douleur et de son impact social, entre les états membres ;
- utiliser la plateforme européenne pour évaluer les modifications dans la gestion de la douleur, les services et les résultats et pour proposer des lignes de conduite pour harmoniser la gestion de la douleur et améliorer la qualité de vie des citoyens européens ;
- faire voter une déclaration écrite du parlement européen. »

9.3 Quelques exemples concrets de stratégies nationales

En France, le ministère de la Santé a décrété la lutte contre la douleur comme étant une priorité (HAS, 2009). C'est ainsi que la lutte contre la douleur chronique a fait l'objet de réglementations spécifiques de la part du ministère de la Santé dès 1991. Dans ce contexte, **trois programmes nationaux de lutte contre la douleur** ont été successivement mis en œuvre :

- 1998-2000 : fondation et financement de 96 structures multidisciplinaires pour l'évaluation et le traitement de la douleur chronique persistante, dans le cadre des établissements de santé, formation des professionnels de santé et information des patients.
- 2002-2005 : poursuite et approfondissement du plan précédent afin d'améliorer l'accès des patients aux structures spécialisées, amener les établissements de santé à s'engager dans un programme de prise en charge de la douleur (notamment au moyen des CLUD, Centres de LUtte contre la Douleur, dans tous les hôpitaux publics), renforcer le rôle de l'infirmier, améliorer la qualité au moyen de recommandations de bonne pratique, organiser des états généraux de la douleur menant à la publication d'un « livre blanc de la douleur ».

- 2006-2010 : suite au constat de disparités régionales dans la prise en charge de la douleur, quatre axes ont été retenus : l'amélioration de la prise en charge des populations les plus vulnérables, la formation renforcée des professionnels de santé, l'amélioration des modalités de traitement et la structuration de filières de soins.

En Italie, la loi 38/2010 (« Mesures visant à assurer l'accès aux soins palliatifs et au traitement de la douleur ») a été votée récemment. Elle prévoit entre-autres :
- le droit des citoyens à avoir accès aux soins palliatifs et de gestion de la douleur ;
- que les soins palliatifs et de gestion de la douleur soient des objectifs prioritaires du plan national de santé ;
- que le ministère de la Santé mette en place des campagnes d'information à destination du grand public, afin de le sensibiliser à l'importance des soins palliatifs et du traitement de la douleur ;
- que des réseaux nationaux pour les soins palliatifs et de traitement de la douleur soient établis, en identifiant les professionnels et structures de soins concernés et en éditant des critères de qualité ;
- de renforcer l'initiative « hôpital sans douleur » ;
- que les résultats de l'évaluation de la douleur d'un patient soient systématiquement indiqués dans le dossier médical ;
- de réglementer et développer l'enseignement des professionnels de santé en matière de douleur et soins palliatifs ;
- d'enregistrer et assurer le suivi d'informations concernant la mise en œuvre de la loi (prescription et utilisation d'antalgiques, développement des réseaux, analyse qualitative et quantitative des structures, activités de formation, campagnes d'information, recherche, aspects économiques) ;
- de simplifier les procédures pour l'accès aux médicaments utilisés dans le traitement de la douleur ;
- que les instances compétentes rapportent annuellement au parlement sur tous les éléments décrits ci-dessus.

Au Portugal, deux plans nationaux pour le contrôle de la douleur ont été approuvés, en 2001 puis en 2008. Le plan 2008 détaille les objectifs suivants :
- réduire la proportion de patients douloureux n'ayant pas accès aux soins ;
- améliorer la qualité de vie des patients souffrant de douleurs ;
- rationaliser les ressources et contrôler les coûts.

Afin d'atteindre ces objectifs, trois types de stratégies ont été mis en œuvre :
- renforcement des capacités d'accueil et développement de guides de bonne pratique ;
- formation des professionnels et information de la population ;
- récolte et analyse d'informations, notamment épidémiologiques.

Dans ce cadre, un Observatoire national des douleurs a été établi en 2010, avec les missions suivantes :
- analyser les informations nationales et internationales concernant la prévalence, la prévention, le diagnostic et le traitement de la douleur ;
- promouvoir l'évaluation régulière d'indicateurs de performance :
    - prévalence (douleur chronique modérée à sévère, douleur aiguë postopératoire modérée à sévère) ;
    - pourcentage d'accouchements sous péridurale ;

    - fonctionnement des cliniques de la douleur chronique (nombre de premières consultations, délai d'attente) ;
    - nombre de cliniques de la douleur et d'algologues ;
    - consommation d'antalgiques opioïdes ;
    - implémentation de la mesure de la douleur comme un 5e paramètre vital) ;
- évaluer l'impact de la douleur sur la santé et les inégalités de santé ;
- évaluer l'impact socio-économique de la douleur ;
- développer des projets spécifiques pour évaluer les besoins de santé concernant la douleur ;
- identifier les informations manquantes et proposer des mesures pour y répondre ;
- produire des rapports réguliers concernant l'évolution de la situation au Portugal.

9.4 Situation en Belgique

En Belgique, il n'existe à ce stade aucune disposition légale organisant le traitement de la douleur, qu'elle soit aiguë ou chronique.

En revanche, le **droit du patient à recevoir un traitement adéquat** est inscrit dans la Loi concernant les droits du patient : « Toute personne doit recevoir de la part des professionnels de la santé les soins les plus appropriés visant à prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et soulager la douleur. » (Loi du 24 novembre 2004 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient).

D'autre part, il existe également un Décret Royal qui précise les règles de remboursement des médicaments pour les antalgiques, énumère certaines affections susceptibles de causer une douleur chronique, et comprend un formulaire de notification de douleur chronique. (Arrêté royal du 3 juin 2007 portant exécution de l'article 37, § 16bis, alinéa 1er, 3°, et alinéa 4, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, en ce qui concerne les analgésiques). Notons que ce décret, qui ne concerne que les spécialités contenant du Paracétamol (Dafalgan®, Perdolan® etc) n'a qu'un impact très modéré chez les patients souffrant de syndrome douloureux chronique, car cette molécule peu puissante leur est rarement utile.

Enfin, la Chambre des Représentants a adopté en date du 6 avril 2011 une « Proposition de résolution visant à reconnaître le syndrome de la fibromyalgie et à améliorer la prise en charge globale des patients qui en sont atteints » (DOC 53 0382/006). Cette résolution demande au Gouvernement Fédéral :

1. de finaliser la mise en oeuvre du programme "Priorité aux malades chroniques" pour améliorer la qualité de vie et l'accès, pour les patients souffrant de fibromyalgie, aux mesures de ce programme relatives à la santé, le handicap et la vie professionnelle ;
2. de soutenir l'approche biopsychosociale de réadaptation, avec des équipes pluridisciplinaires, autour d'un projet de vie élaboré avec la personne atteinte de fibromyalgie ;
3. en fonction des recommandations de l'étude sur la prise en charge de la douleur chronique, adapter les conventions des centres de référence douleur chronique et assurer à ces centres un financement structurel adéquat pour rencontrer les

besoins, réduire les délais d'attente et poursuivre l'approche globale des patients ;

4. de revaloriser la prestation de l'acte intellectuel de la consultation des médecins spécialistes en médecine physique et de réadaptation, et en rhumatologie, ayant une compétence en algologie ;
5. de mener une campagne d'information sur la fibromyalgie auprès de l'ensemble des acteurs de la santé pour favoriser la précocité des diagnostics et améliorer la qualité de prise en charge ;
6. de mener des campagnes d'information auprès du grand public afin de déstigmatiser la fibromyalgie ;
7. de prévoir, en concertation avec les Communautés, une formation accrue de tous les professionnels de la santé dans le domaine de la prise en charge de la douleur chronique ;
8. d'encourager et de soutenir la participation du monde médical et scientifique belge à des programmes de recherche et d'échanges d'information nationaux et internationaux, sur la fibromyalgie.

Cette dernière résolution constitue certainement un pas important en faveur de la reconnaissance des difficultés rencontrées par les patients fibromyalgiques, ainsi que de la nécessité d'un abord multidisciplinaire et d'un financement structurel des équipes s'occupant de douleur chronique. Deux commentaires peuvent cependant être émis.

D'une part, il est regrettable que ces recommandations ne concernent que les patients fibromyalgiques, alors qu'elles sont applicables et nécessaires pour tous les patients douloureux chroniques.

D'autre part, il n'est pas envisageable que seuls les spécialistes en médecine physique et réadaptation et les rhumatologues, avec une compétence en algologie, soit considérés comme habilités à suivre les patients fibromyalgiques. En effet, la compétence en algologie dépend moins de la spécialisation de base du médecin que de ses formations complémentaires et de son expérience. Dans certaines équipes multidisciplinaires, des médecins internistes non rhumatologues ou des anesthésistes, mais aussi d'autres spécialistes, sont tout à fait compétents et adéquats dans l'accompagnement de ces patients.

9.5 Recommandations

Afin de répondre aux suggestions faites par l'IASP, nous proposons :

- de mettre sur pied un « Observatoire national des douleurs », construit sur le modèle portugais, pour récolter les données épidémiologiques manquantes, développer et mesurer des indicateurs de qualité, assurer le suivi des programmes en cours ;
- d'installer progressivement dans chaque hôpital :
    - une « Commission algologique » chargée de coordonner la prise en charge de la douleur (aiguë, chronique, cancéreuse, pédiatrique…) dans l'institution, assurer la sensibilisation et la formation continue des soignants et développer la qualité ;
    - une « Equipe ressource de la douleur chronique » chargée de l'éducation et la sensibilisation des soignants, l'élaboration de guides de bonnes pratiques et d'être une ressource pour l'accompagnement des problèmes complexes de douleur ;

- de renforcer et développer les structures actuelle d'accompagnement des patients douloureux chronique, en ambulatoire et en hospitalisation (actuellement équipes multidisciplinaires et centres de référence).
- De renforcer l'enseignement dans le domaine de la douleur chronique, pour tous les professionnels concernés.

Ces diverses propositions sont détaillées dans les chapitres suivants.

9. Références

Declaration of Montréal.
http://www.iasp-pain.org/Content/NavigationMenu/InternationalPainSummit/DeclarationofMontr233al/default.htm

HAS [Haute Autorité de Santé]. Douleur chronique : les aspects organisationnels. Le point de vue des structures spécialisées. 2009.

IASP 2010. Desirable Characteristics of National Pain Strategies: Recommendations by the International Association for the Study of Pain. Disponible sur http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Home&TEMPLATE=/CM/HTMLDisplay.cfm&CONTENTID=10974

Lohman D, Schleifer R, Amon JJ. Access to pain treatment as a human right. BMC Med. 2010 Jan 20;8:8.

Chapitre 10
Recommandations pour la « fonction algologique »

Dans ce chapitre, nous reverrons brièvement les observations concernant la prise en charge actuelle de la douleur dans le cadre de la Fonction algologique.

Nous examinerons les recommandations du Livre blanc de la BPS et deux initiatives intéressantes : les Centres de Lutte contre la Douleur en France et les Equipes mobiles de soins palliatifs en Belgique.

Les propositions et recommandations pour le futur sont ensuite discutées.

10.1 Introduction

10.1.1 Constats concernant la situation actuelle

L'analyse du **fonctionnement des projets pilotes « fonction algologique »** relève les points suivants :

- les infirmiers ont des spécialisations de base très diverses et souvent une expérience brève dans l'activité « douleur », alors que les médecins sont majoritairement des anesthésistes avec une expérience de plusieurs années ;
- les activités des infirmiers sont très diverses : sensibilisation et éducation des soignants, suivi et éducation des patients, consultation douleur, actes techniques (suivi de pompes, assistance aux actes techniques), proposition ou modification de traitements (ce qui sort des attributions légales des infirmiers), élaboration de protocoles et procédures ;
- les infirmiers algologiques s'occupent, par ordre de fréquence décroissante, de patients souffrant de douleurs postopératoires et aiguës, puis de douleurs oncologiques et enfin seulement de douleurs chroniques ;
- les difficultés les plus souvent citées sont : le manque de temps, un manque de formation et de sensibilisation des soignants à la douleur, un manque de reconnaissance de la fonction algologique (surtout venant des médecins), un manque de moyens et la limitation du projet dans le temps ;
- les satisfactions liées à la fonction sont essentiellement liées aux soins aux patients ;
- les améliorations suggérées concernent surtout une augmentation du volume de l'équipe de la fonction algologique et une pérennisation de la fonction.

Concernant la **prise en charge de la douleur dans les institutions hospitalières** participant aux projets pilotes :

- près d'un quart des structures hospitalières n'ont pas de prise en charge spécifique à proposer à leurs patients ;
- en hospitalisation, les douleurs aiguës post-opératoires bénéficient d'une prise en charge régulière, contrairement aux douleurs chroniques qui posent plus de problèmes au personnel soignant ;
- l'utilisation de protocoles et directives est fort variable d'un hôpital à l'autre ;
- l'évaluation de la douleur n'est pas suffisamment systématique, les échelles d'évaluation sont présentes mais sont encore trop peu utilisées ou méconnues ;
- les points à améliorer en priorité sont décrits comme étant la formation de tous les soignants, la sensibilisation et l'éducation des patients ainsi que l'implémentation ou l'amélioration de protocoles.

10.1.2 Points d'attention particuliers

Au vu de ces constats, il sera important d'être attentif aux éléments suivants :

- prévoir une *définition précise de la fonction, de ses missions et du public cible*, afin d'éviter de trop grandes variations dans la manière dont elle est mise en oeuvre ;
- *prévoir les moyens nécessaires* à remplir ces missions, y compris l'adéquation entre le temps de travail dédié à la fonction et la taille des institutions ;
- mettre en œuvre des *organes de coordination et de développement* de la prise en charge de la douleur dans les hôpitaux.

10.2 Recommandations et modèles comparables

Il n'existe pas d'exemple de la fonction algologique, telle que décrite dans les projets pilotes, ailleurs dans le monde. Cependant, un modèle de fonction algologique est décrit dans le Livre blanc de la BPS (1998), ce modèle est proche de celui des Comités de Lutte contre la Douleur développés en France. Enfin, un modèle dont il pourrait être utile de s'inspirer est celui des équipes ressources de soins palliatifs.

10.2.1 Recommandations du Livre blanc de la BPS

La BPS décrit la fonction algologique comme comprenant deux dispositifs complémentaires :

- une « Commission de lutte contre la douleur » comprenant médecins, infirmières et représentants de la direction, chargée de la coordination de la prise en charge de la douleur dans l'hôpital ;
- une fonction située entre les patients et les équipes spécialisées, assurée par un médecin spécialisé en algologie chargé de :
    - donner des avis en matière de prévention et de traitement de la douleur ;
    - réaliser des consultations non interventionnelles ;
    - référer des patients vers des structures spécialisées si nécessaire ;
    - établir un programme de lutte contre la douleur aiguë au sein du service d'anesthésie ;
    - établir un rapport de la situation en matière de lutte contre la douleur, à destination de la commission de lutte contre la douleur.

10.2.2 Comités de Lutte contre la Douleur (CLUD) français

Des CLUD ont été établis en France dans tous les établissements publics. Il s'agit d'instances pluridisciplinaires comprenant une douzaine de personnes (praticiens hospitaliers, pharmacien, représentants des personnels soignants, psychologue si possible, responsables des structures de prise en charge de la douleur, un représentant de la direction).

Leur mission est :

- d'évaluer les besoins de l'établissement en matière de prise en charge de la douleur ;
- de proposer et coordonner des stratégies pour améliorer la prise en charge de la douleur, en fonction de la situation locale ;
- d'aider à la sensibilisation et la formation continue du personnel soignant ;
- de susciter des plans d'amélioration de la qualité pour l'évaluation et le traitement de la douleur, notamment par la diffusion de guides de bonne pratique, la réalisation et la diffusion de protocoles ;
- de participer à l'information des patients.

Les CLUD n'ont pas pour mission d'assurer directement la prise en charge de la douleur, mais bien d'organiser celle-ci.

10.2.3 Organisation des soins palliatifs en Belgique

10.2.3.a Fonction palliative

Dans les hôpitaux belges, la **fonction palliative** est assurée par une équipe pluridisciplinaire dont les membres proviennent du département médical, du département infirmier et des services paramédicaux. Elle est placée sous l'autorité conjointe du médecin chef et du chef du département infirmier.

Ses missions sont définies dans l'AR n°1546 du 15.07.1997, MB du 31.07.1997 :

- instaurer une culture palliative et sensibiliser le personnel de l'hôpital à la nécessité de celle-ci ;
- formuler des avis en soins palliatifs à l'adresse des médecins et du personnel soignant ;
- conseiller la direction de l'hôpital quant à la politique à mener en la matière ;
- assurer la formation continue du personnel de l'hôpital ;
- veiller à la continuité des soins à la sortie de l'hôpital du patient palliatif.

Ses conditions d'agrément sont (AR n°1545 du 15.07.1997, MB du 31.07.1997) :

- instaurer un lien fonctionnel avec l'Association Régionale de Soins Palliatifs, les équipes de soins palliatifs à domicile et les services hospitaliers SP palliatifs ;
- enregistrer et évaluer les activités en matière de soins palliatifs.

Depuis 1999, chaque hôpital doit disposer d'une fonction palliative (AR du 19. 04.1999, MB du 28.10.1999).

10.2.3.b Equipes mobiles de soins palliatifs

Depuis mai 2001, il est prévu l'assistance de l'équipe pluridisciplinaire par une équipe de soutien palliative dite **« équipe mobile »,** qui remplit une fonction de seconde ligne.

Ses normes d'encadrement sont précisées dans l'AR du 19.02.2002 (MB du 05.04.2002). Pour les hôpitaux de 500 lits ou plus (et proportionnellement au nombre de lits de l'hôpital divisé par 500), l'équipe mobile est composée au minimum de :

- un médecin spécialiste équivalent mi-temps ;
- un infirmier gradué équivalent mi-temps ;
- un psychologue équivalent mi-temps.

Son financement est précisé dans l'arrêté ministériel du 12.01.2001 (MB du 06.02.2001)

- le financement se fait via la sous-partie B4 du budget des moyens financiers des hôpitaux ;
- pour les hôpitaux de moins de 500 lits, la sous-partie B4 est majorée d'un montant de 100.663,10 Euros ; pour les hôpitaux de plus de 500 lits, la sous partie B4 est majorée de ce montant multiplié par le nombre de lits de l'hôpital divisé par 500 ;
- pour la fixation du nombre de lits, il n'est tenu compte que des lits aigus.

Depuis le 1/07/2007, les hôpitaux se voient accorder un financement supplémentaire d'un montant de 4.000.000 Euros sur une base annuelle pour couvrir le coût de l'équipe mobile de soins palliatifs. Ce montant est réparti entre les hôpitaux sur base du RCM, proportionnellement au nombre de :

- séjours avec un code ICD9-CM de diagnostic secondaire V667 « Encounter for palliative care » ;
- séjours avec un niveau de sévérité 3 ou 4.

La loi relative aux soins palliatifs (AR du 14.06.2002, MB du 26.10.2002) a mis en place des mesures en vue d'améliorer l'offre de soins palliatifs.

En particulier, une Cellule d'Evaluation instituée par le Roi est mise en place au sein de l'Institut scientifique de la Santé Publique. Celle-ci est chargée de rédiger un rapport d'évaluation qui est présenté tous les deux ans aux Chambres législatives. Le budget et les normes de fonctionnement relatifs aux soins palliatifs sont ajustés en fonction des résultats de cette évaluation.

10.2.3.c Rapport du KCE concernant l'organisation des Soins Palliatifs en Belgique

Estimation selon les professionnels de la santé : entre 10.000 et 20.000 patients ont besoin de soins palliatifs en Belgique.

Une étude a été réalisée en 2009 dans 14 hôpitaux, choisis en fonction d'une répartition qui tient compte de la taille de l'institution, du nombre de lits et de la localisation géographique.

Il ressort que :

- 9.44 % des patients hospitalisés répondent à la définition du « patient palliatif », 50 % d'entre eux présentent un cancer ;
- 2/3 des patients pour lesquels l'assistance par une équipe mobile de SP est indiquée, reçoivent cette aide ;
- Les patients sont d'autant plus facilement référés qu'ils sont jeunes, présentent un cancer et ont un plus mauvais pronostic.

10.3 Propositions

Tenant compte des éléments décrits plus hauts dans ce chapitre, on peut proposer de mettre en place, dans tous les hôpitaux, deux dispositifs complémentaires :

- une « commission algologique », organe de coordination et de planification de l'ensemble des initiatives concernant la douleur ;
- une « équipe ressource douleur chronique », avec des missions de soins aux patients, formation du personnel et amélioration de la qualité.

Ces propositions sont détaillées ci-dessous.

10.3.1 Commission algologique

Il s'agirait d'une commission transversale dans la structure hospitalière réunissant :

- des représentants de tous les métiers s'occupant de douleur (aiguë, chronique, cancéreuse, équipes mobiles de soins palliatifs, autres) : médecins, infirmiers, pharmaciens…
- les directions médicale, infirmière, et financière.

Ses modalités de fonctionnement devraient être définies en concertation avec les responsables des autres structures impliquées dans la prise en charge de la douleur (notamment soins palliatifs et douleur pédiatrique). Les propositions suivantes pourraient servir de base de discussion.

L'objectif principal de la Commission algologique serait d'améliorer la prise en charge de la douleur dans l'institution. Cette commission aurait les missions suivantes :

- faire l'*état des lieux* des besoins de l'institution en termes de prise en charge de la douleur ;
- *sensibiliser* les soignants à la nécessité d'une prise en charge correcte de la douleur ;
- organiser la *formation du personnel* soignant à l'évaluation et la prise en charge de la douleur (formation initiale et continuée), notamment concernant la détection et la prise en charge rapide de patients à risque de chronicisation (« yellow flags ») ;
- *coordonner* la prise en charge de la douleur dans la structure hospitalière ;
- *développer des stratégies* de prise en charge de la douleur dans la structure hospitalière (par ex. créer une politique de prise en charge globale) ;
- *fonctionner en réseau* sur le plan national (autres fonctions algologiques, équipes multidisciplinaires, centres multidisciplinaires, Belgian Pain Society).

Les actions poursuivies par la « commission algologique » seraient :

- *se réunir* minimum 4 fois par an ;
- désigner des *personnes ressources* dans différents domaines (douleur aiguë, chronique, cancéreuse…) ;
- susciter et soutenir l'élaboration, la validation et la mise à jour de *protocoles de prise en charge transversale de la douleur* ;
- participer à la *réflexion concernant divers aspects de la prise en charge de la douleur* (exemple choix de médicaments ou de matériel) ;
- participer à l'*enregistrement d'indicateurs épidémiologiques et/ou de qualité*.

10.3.2 Equipe ressource douleur chronique (ERDC)

10.3.2.a Missions

Les missions de l'équipe ressource douleur chronique seraient comparables à celles d'une équipe mobile de soins palliatifs, mais ciblées sur les patients souffrant de douleur chronique non cancéreuse : il ne s'agit pas d'assurer systématiquement les soins au patients mais de soutenir les équipes soignantes dans cette tâche. *Rappelons qu'en raison des différences entre soins palliatifs et douleur chronique non cancéreuse (chapitre 2), ces missions doivent être remplies par des équipes distinctes*.

Plus spécifiquement, il s'agirait de :

- *participer aux travaux de la commission algologique*, particulièrement en ce qui concerne l'organisation de la prise en charge de la douleur chronique dans l'institution ;
- participer à *l'éducation et la sensibilisation des soignants de l'hôpital* à la prise en charge de la douleur chronique (évaluation, détection de yellow flags…), mais également à la prise en charge de patients ayant une douleur aiguë difficilement contrôlable ou de patients très douloureux lors des soins (pansements, actes invasifs,…) afin de prévenir la chronicisation d'une douleur ;
- *faciliter l'implémentation de guidelines de prise en charge de la douleur chronique* dans les unités de soins ;
- être *personne-ressource* pour répondre aux difficultés ou questions rencontrées par les soignants de terrain ;
- passer régulièrement dans les équipes soignantes pour discuter des difficultés rencontrées ;
- participer à la *prise en charge de cas difficiles* (mais pas à celle de tout patient douloureux) ;
- *participer à l'éducation des patients souffrant de douleur chronique*, en collaboration avec les équipes soignantes, notamment par l'élaboration de brochures, d'affiches... ;
- *assurer la continuité des soins* en servant de relais :
    - avec une équipe multidisciplinaire si nécessaire (dans l'hôpital ou externe à l'hôpital) ;
    - avec le médecin traitant et les autres intervenants à domicile ou dans une structure de soins (centre de réadaptation, MRS ou autre) ;
- *fonctionner en réseau* avec les structures impliquées dans la prise en charge de la douleur chronique (équipes algologiques et centres multidisciplinaires).

Il est important de préciser les missions *qui ne feraient PAS partie* des activités de l'équipe algologique :

- la (participation à la) réalisation d'actes techniques algologiques ;
- le suivi des pompes (pour douleur aiguë ou chronique) ;
- la réalisation de consultations pour patients ambulatoires ;
- le suivi systématique des patients dans chaque unité de soins ;
- la modification du traitement par l'infirmier algologique sans recours au médecin.

10.3.2.b Composition des équipes et fonction des divers intervenants

Comme détaillé plus haut, et comme c'est le cas pour la fonction palliative, il est indispensable d'adapter la taille des équipes à celle des hôpitaux. Il n'existe pas de recommandations officielles dans ce domaine. Les propositions présentées dans le tableau 10.1 sont basées sur notre expérience clinique.

Tableau 10.1 : Propositions de composition et fonctionnement des « Equipes ressource douleur chronique »		
Profession	ETP	Fonction
Médecin formé en algologie	Minimum 0.1 ETP + 0.01 ETP par 100 lits (donc 0.2 ETP = 1 jour/sem. pour 1000 lits, 14.5 ETP médicaux pour 45000 lits en Belgique)	Coordonne l'équipe algologique, en collaboration étroite avec l'infirmier algologique Participe à - élaboration de protocoles - choix des médicaments et autres - suivi de certains patients - formation du personnel (contenu et qualité) - … Gère les contacts avec - les différents départements de l'hôpital - d'autres structures fédérales de prise en charge de la douleur (notamment EMD)
Infirmier algologique	Minimum 0.25 ETP + 0.1 ETP par 100 lits (donc 1.25 ETP pour 1000 lits, soit 70.4 ETP pour 45000 lits)	Collabore étroitement avec le médecin algologue pour la réalisation des missions de l'équipe algologique. Fonction de sensibilisation, conseil/avis et de formation continue des soignants du terrain. Fonctionne en réseau avec d'autres infirmiers algologues.
Psychologue clinicien	Minimum 0.1 ETP (=1/2 jour par sem.) 20% du temps infirmier (donc 0.25 ETP pour 1000 lits, 14 ETP pour 45000 lits)	Collabore étroitement avec le médecin et l'infirmier de l'équipe algologique. Assure essentiellement la sensibilisation/formation des soignants aux dimensions psychosociales de la douleur. Collabore au repérage et à la prise en charge des yellow flags chez les patients hospitalisés. Fonctionne en réseau avec d'autres psychologues et psychiatres travaillant dans le domaine de la douleur.

10.3.2.c Aspects budgétaires

Concernant le financement des équipes ressources douleur chronique, il faut noter que :

- le temps de travail médical est moins dépendant du nombre de lits que le temps de travail infirmier ;
- il faut tenir compte de l'ancienneté du personnel soignant (par exemple : 10 ans d'expérience dans le métier infirmier) ;
- des frais de fonctionnement doivent être pris en considération (15% du budget)
- le budget doit être indexé.

Le tableau 10.2 présente une estimation du budget à l'échelle de l'ensemble de la Belgique, si le projet était étendu à tous les hôpitaux généraux.

Tableau 10.2 : Estimation du budget fédéral des « Equipes ressource douleur chronique »

Données de base utilisées pour calculer le budget					
Budget annuel actuel (€)	1 825 000	73 hôpitaux, 0.5 ETP infirmier à 25 000€			
Nombre d'hôpitaux généraux en Belgique				100	data 2009
Nombre total de lits				45 409	data 2009
Coût annuel brut 1 ETP médical				89 800	Barèmes SPF Santé Publique
Coût annuel brut 1 ETP infirmier				53 206	
Coût annuel brut 1 ETP psychologue				63 038	
Frais fonctionnement				15% budget tot	
Calcul du budget annuel fédéral des équipes ressources douleur chronique					
	Volume équipes en ETP				
	Minimum par hôpital	Supplément par 100 lits	Total Belgique	Coût (€/an)	
Médecin	0.1	0.01	14.54	1 305 773	
Infirmier	0.25	0.1	70.41	3 746 181	
Psychologue	0.1	20% temps infirmier	14.08	887 689	
Coût annuel total				5 939 643	
Coût annuel total avec frais de fonctionnement				6 830 589	
Différence avec le budget actuel				374	%

10.3.2.d Enregistrement d'activité et contrôle de qualité

Afin de réaliser le suivi de l'activité, nous préconisons deux options complémentaires :

- Evaluer les *« structures »* et *« processus »* :
  - évaluer la composition et la qualification de la « structure » équipe (formation continue de l'équipe)
  - évaluer les « processus » (nombre de réunions, nombre d'heures de cours données ou rencontres avec les soignants, nombre d'interventions et de contacts avec les autres équipes, actions locales, guidelines, éducation du patient…) ;
- *Enregistrer* puis *analyser* l'efficacité de cette prise en charge (satisfaction des patients).

Cette évaluation pourrait être réalisée sous la responsabilité de l'observatoire des douleurs, décrit chapitre 12.

10.4 Avis des équipes participant aux projets pilotes concernant les recommandations développées ci-dessus

Le modèle de fonction algologique décrit ci-dessus, comprenant d'une part une Commission algologique et d'autre part une Equipe ressource, a été discuté avec les soignants de terrain lors d'une réunion de débat, organisée le 7 avril 2011 à Bruxelles. Les avis étaient globalement positifs. Nous détaillons ci-dessous quelques commentaires utiles à la réflexion.

10.4.1 Avis concernant les propositions pour la Commission algologique

L'utilité de cette commission pour intégrer toutes les initiatives de prise en charge de la douleur dans l'institution est soulignée par beaucoup.

Fonctionnement de la commission

- il faudrait prévoir un financement spécifique au fonctionnement de la commission ;
- les membres de la commission devront avoir une bonne visibilité institutionnelle ;
- dans les institutions où une commission analogue existe déjà depuis quelques années, rassembler les soignants de douleur aiguë, chronique, cancer et soins palliatifs devient à la longue une difficulté car l'approche est différente et certains abandonnent quand ils ne sont pas concernés par les projets en cours ;
- la notion de « fonctionnement en réseau » mériterait d'être précisée
- il serait utile de réfléchir à l'implication des généralistes (par ex. des représentants des cercles de médecine générale les plus actifs dans la région) dans cette commission.

Divers obstacles potentiels au développement de nouveaux projets sont relevés et mériteraient une attention particulière :

- l'absence de formation des soignants en algologie ;
- le soutien des directions (médicale et infirmière) est essentiel mais n'est pas nécessairement garanti ;
- il existe souvent des difficultés pour poursuivre les projets dans le long terme, en raison d'une « usure » de l'implication des collaborateurs ; ceci pourrait justifier un renouvellement périodique de la commission.

10.4.2 Avis concernant les propositions pour les équipes ressource douleur chronique

Concernant les missions cliniques des équipes ressource :

- certains mettent l'accent sur un travail clinique avec les patients et le soutien du personnel soignant ;
- la difficulté de dissocier douleur aiguë et chronique est soulignée : la transition de l'une à l'autre est progressive et il serait inadéquat de mettre une limite trop stricte dans le public cible des équipes ressource ;

- certains trouvent que la douleur chez l'enfant doit également être prise en compte ;
- il est important de distinguer les missions des équipes ressource douleur chronique de celles des équipes de soins palliatifs ;
- certains craignent que le rôle infirmier décrit dans le projet ne dépossède les infirmiers de leur rôle principal : le travail clinique avec le patient ;
- l'enregistrement d'indicateurs peut nécessiter l'appui du comité de qualité, des cadres infirmiers, ou autres référents mais aussi des connaissances en méthodologie de recherche ;
- la charge administrative liée à l'enregistrement d'indicateurs est également un point d'inquiétude.

Concernant les missions d'enseignement et de formation :
- il est souligné que l'enseignement au chevet du patient est idéal ;
- les infirmiers de la fonction algologique ne disposent pas toujours des outils nécessaires pour assurer la formation des soignants ;
- certaines formations en douleur devraient être obligatoires pour tous les professionnels concernés, ceci nécessite un soutien institutionnel ;
- organiser des séances de formation ne suffit pas, il faut aussi accompagner les équipes dans les processus de changement (stratégies de préparation au changement) et que l'ensemble de l'équipe soit formé et accompagné simultanément.

Concernant la composition des équipes :
- le temps d'activité médical, infirmier et de psychologue proposé dans le projet est considéré par plusieurs comme étant encore insuffisant
- le calcul du temps d'activité en fonction du nombre de lits pose problème, dans la mesure où le profil des patients, et donc le nombre de patients à suivre, peut être différent d'un hôpital à l'autre (un exemple est un projet pilote localisé dans un hôpital de revalidation, dans lequel 80% des patients souffrent de douleurs chroniques).

Concernant la reconnaissance et la formation de l'infirmier algologique :
- l'obtention d'un titre ou d'une qualification professionnelle spécifique est importante mais difficile à obtenir ;
- pouvoir acquérir de l'expérience est une difficulté ;
- il serait important de veiller également à la formation continuée ;
- l'infirmier a besoin de référents médecins disponibles, ce n'est malheureusement pas toujours le cas ;
- diverses mesures doivent être prévues pour assurer le suivi des activités de l'infirmer et répondre à ses questions, par exemple coaching, forum internet, autres modalités d'échange entre les infirmiers algologiques.

Concernant le financement des projets
- une indemnité pourrait être octroyée pour compenser la perte de salaire pour l'infirmier algologique liée à la perte des indemités pour nuits et week-end ;
- l'ancienneté devrait être également indemnisée, d'autant plus que cette fonction requiert des personnes expérimentées
- le financement de l'activité médicale est d'autant plus important que beaucoup de médecins ont un statut d'indépendant.

Autres remarques :

- certain soulignent l'importance de vérifier ce qui est réellement fait dans les hôpitaux lors de la mise en œuvre du projet ;
- les tâches administratives ne doivent pas être trop élevées.

10.5 Priorités

Les calculs budgétaires présentés paragraphe 10.3.2.c. montrent que la mise en œuvre de ces propositions à l'échelle fédérale nécessite une multiplication du budget d'un facteur 3.7. Dans les conditions politiques et économiques actuelles, il est peu vraisemblable qu'une telle augmentation puisse être réalisée en une seule étape. Des priorités doivent donc être définies. Nous proposons une stratégie en plusieurs étapes (tableau 10.3) :

- définir précisément les missions de la Commission algologique et des Equipes ressource douleur chronique, afin de permettre aux équipes actuelles de décider si elles renouvellent leur candidature ;
- sélectionner les équipes en fonction du budget disponible pour assurer à chaque équipe sélectionnée un financement suffisant et adapté à la taille de son institution hospitalière ;
- évaluer les projets lors d'une période test de durée raisonnable (2-3 ans)
- adapter les projets en fonction de la période d'évaluation, puis augmenter progressivement le nombre d'équipes.

La création d'un observatoire des douleurs ainsi que la formation des soignants devront être développés en parallèle (chapitre 12).

Tableau 10.3 : Propositions pour un développement par étapes des mesures proposées

Objectif	Récolte d'information et coordination	Formation et enseignement	Développement structurel de la fonction algologique	
Tâches	Créer un observatoire des douleurs	*Titre professionnel spécifique en algologie* - médecins - infirmiers - psychologues - kinésithérapeutes… Formation des autres soignants (généralistes, spécialistes, non-médecins)	1	Définir missions et critères de qualité, pour permettre la (re)candidature des équipes
			2	Consolider et développer la qualité dans un nombre limité d'équipes
			3	Evaluer et adapter les projets
			4	Augmenter progressivement le nombre d'équipes de haute qualité

10.6 Conclusions et perspectives

Au regard des résultats de notre évaluation, certes non exhaustive, du projet pilote « fonction algologique », nous pensons qu'une culture hospitalière d'une bonne gestion de la douleur des patients est importante. Mais pour que cette initiative puisse donner des améliorations, il nous paraît impératif de proposer une « équipe ressource douleur »

composée certes d'un infirmier mais également d'un médecin spécialisé dans le domaine de l'algologie afin d'avoir une compétence médicale qui dialogue avec les médecins prescripteurs du traitement en première ligne.

Comme la prise en charge de la douleur chronique, à laquelle cette équipe s'adresse préférentiellement, nécessite un abord biopsychosocial et que la littérature mentionne dans les « yellow flags » des problèmes psychologiques (anxiété, dépression, catastrophisme, …), la présence, dans la structure hospitalière, d'un psychologue spécialisé en algologie et faisant partie de cette équipe, facilitera la détection des patients à risque de chronicisation.

Enfin, la diffusion d'un descriptif de fonction complet permettra sans doute d'aiguiller et de fournir un modèle sur lequel s'appuyer, à chaque personne occupant cette fonction.

Mais pour attirer des médecins, infirmiers et psychologues dans cette filière de soins, il faut offrir des formations de qualité et reconnaître la compétence en algologie. Des moyens financiers incitent et peuvent également motiver les gestionnaires de structures hospitalières à investir dans du personnel qualifié qui apportera une plus-value aux soins et augmentera non seulement la satisfaction des patients mais aussi celle des soignants de première ligne.

Pour réussir un projet d'une telle ambition, il faut avancer progressivement afin de contourner les résistances et permettre un changement de culture par rapport aux problèmes « douleur » dans toutes les structures hospitalières.

Ainsi, la qualité des soins en Belgique progressera, tout comme d'autres initiatives (l'action des équipes de soins palliatifs mobiles – la gestion de la douleur postopératoire) qui ont permis de faire avancer « la Santé » dans notre pays.

10.7 Référence

BPS [Belgian Pain Society] Aborder ensemble la problématique de la douleur. Propositions pour l'élaboration de structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique en Belgique. 1998.

Chapitre 11

Recommandations concernant les structures d'évaluation et de prise en charge de la douleur chronique

Dans ce chapitre, nous reverrons brièvement certaines observations faites plus haut, pour dégager les points qui nécessitent une attention particulière.

Nous décrirons ensuite les recommandations et pratiques internationales d'organisation des structures de la douleur chronique, avant d'analyser comment d'autres maladies chroniques sont prises en charge en Belgique.

Cela nous permettra de discuter les modèles d'organisation qui peuvent être envisagés concrètement pour la gestion de la douleur chronique en Belgique.

11.1 Introduction

11.1.1 Constats concernant la situation actuelle

Rappelons brièvement quelques-uns des constats faits plus haut.

La douleur chronique est associée à de nombreux facteurs étiologiques et de renforcement, biologiques et psychosociaux. Un traitement curatif est rarement envisageable. L'accompagnement des patients est un processus de longue haleine, multimodal, dans lequel la qualité de la relation thérapeutique est capitale. Les objectifs thérapeutiques seront formulés en termes de réadaptation et de qualité de vie plutôt que de réduction d'intensité de la douleur.

Les guides de bonne pratique clinique mentionnent quelques grands principes : un cadre de référence biopsychosocial, un fonctionnement interdisciplinaire, une participation active du patient. Une interaction de qualité entre professionnels de santé est essentielle. Les actes techniques algologiques sont d'autant moins indiqués que le syndrome douloureux chronique est sévère et doivent être intégrés dans un accompagnement global.

Les données épidémiologiques disponibles ne permettent pas de calculer le nombre de patients qui nécessiteraient un suivi en structure spécialisée.

L'évaluation du fonctionnement des équipes multidisciplinaires (EMD) a relevé les points suivants :

- la répartition géographique des EMD, leur taille et leur volume d'activité sont très variables ;
- dans certaines équipes, le turn-over des patients et le volume d'actes techniques pratiqués sont trop élevés pour considérer qu'une prise en charge biopsychosociale de qualité soit réalisée ;
- l'activité des EMD est financièrement déficitaire, notamment en raison du sous-financement de l'acte intellectuel et des coûts salariaux, ainsi que d'un non financement des frais de fonctionnement ;
- le déficit financier a pour conséquences une manque de soutien institutionnel avec stigmatisation des équipes, un manque de locaux et de personnel, une surcharge de travail, une réduction de la qualité des soins.

Quand aux centres de référence multidisciplinaires, ils sont également confrontés à plusieurs difficultés :

- les objectifs de la convention INAMI (réduction très significative de la douleur, avis sans suivi thérapeutique) sont inadéquats ;
- la limitation de la durée du suivi et du nombre de séances thérapeutiques est incompatible avec la lenteur d'évolution des patients ;
- un sous-financement structurel sévère résulte en une précarité importante des équipes et une qualité des soins sub-optimale.

Notons que, en l'absence de réglementation spécifique, les différentes structures de la douleur chronique en Belgique se sont historiquement développées dans des contextes très variés. En conséquence, leurs modalités de fonctionnement sont parfois fort différentes.

11.1.2 Points d'attention particuliers

Pour permettre une prise en charge réellement globale et biopsychosociale, évitant des mécanismes d'incitation à l'accumulation d'actes techniques, une attention particulière devra être accordée aux points suivants :

- investir massivement dans l'enseignement et la formation de tous les professionnels concernés ;
- prévoir un accompagnement des patients de durée suffisante (durée des consultations et durée totale de suivi) ;
- favoriser des interactions fréquentes et de qualité entre professionnels, dans l'équipe mais aussi avec les autres professionnels impliqués dans le suivi des patients, en particulier les médecins généralistes ;
- financer correctement le temps passé avec les patients (acte intellectuel) et en coordination (interdisciplinarité et contacts avec les autres professionnels, y compris la rédaction des rapports) ;
- tenir compte de la complexité des syndromes douloureux et de la relative modestie des objectifs de prise en charge lors du choix de paramètres à enregistrer dans une démarche de contrôle de qualité.

11.2 Modèles de prise en charge de la douleur chronique dans le monde

11.2.1 Recommandations de l'International Association for the Study of Pain (IASP)

Un groupe de réflexion de l'IASP a émis des recommandations concernant l'organisation des structures de la douleur chronique (IASP Task force on Guidelines for Desirable Characteristics for Pain Treatment facilities). Ce groupe insiste sur l'importance de la multidisciplinarité. Les recommandations ne font pas la distinction entre douleur aiguë, chronique ou cancéreuse mais excluent la douleur post-opératoire ou post-traumatique. Quatre structures de complexité croissante sont décrites.

Les **cliniques spécialisées dans une modalité thérapeutique particulière** (blocs nerveux, biofeedback…) ne proposent pas d'évaluation ou de prise en charge globales.

Les **cliniques de la douleur** sont des équipes pouvant se spécialiser dans certains aspects de l'évaluation et du traitement de la douleur chronique, mais ne proposant pas d'évaluation ou de traitement interdisciplinaire.

Les **équipes multidisciplinaire de la douleur** assurent l'évaluation et le traitement de tous les aspects (physique, psychosocial, médical, professionnel) de la douleur chronique et cancéreuse. Elles sont composées de professionnels médecins (au moins trois spécialités différentes) et non médecins (psychologues, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, assistant social, conseiller en orientation professionnelle ou autres, selon le profil des patients). Il doit y avoir au moins un psychologue ou un psychiatre. Le personnel doit être correctement formé à tous les aspects du suivi de patients douloureux. Les équipes doivent fonctionner en interdisciplinarité, disposer de locaux propres, conserver un dossier médical, assurer une garde pour les urgences. Elles peuvent s'adresser à des patients hospitalisés et/ou ambulatoires.

Enfin, les **centres multidisciplinaire de la douleur** ont la même composition et les mêmes missions cliniques que les équipes multidisciplinaires mais doivent disposer de lits d'hospitalisation. De plus, ils doivent participer à l'enseignement aux professionnels de santé, faire de la recherche et être adossés à une école de médecine.

Les deux structures multidisciplinaires décrites ne diffèrent donc que par leurs missions académiques. Aucune distinction n'est établie en termes de type de pathologie, de sévérité de la douleur, de composition des équipes ou de modalités thérapeutiques proposées.

11.2.2 Organisation de la prise en charge de la douleur chronique dans quelques pays

11.2.2.a France

La France a développé un réseau très structuré de gestion de la douleur chronique (HAS, 2008 et 2009).

Les **services dispensés par les structures spécialisées** sont l'évaluation et l'orientation thérapeutique, le traitement et le suivi à long terme, en collaboration avec le médecin traitant et les autres soignants, l'enseignement et la recherche.

Quatre types de structures de lutte contre la douleur chronique rebelle sont définies :

- des consultations pluridisciplinaires : situées dans des établissements de santé, ce sont des structures de base permettant une approche globale ;
- des unités pluridisciplinaires qui doivent également avoir accès à des lits de jour ou d'hospitalisation ainsi qu'au plateau technique hospitalier ;
- des centres pluridisciplinaires ayant également des missions d'enseignement et de recherche.

La distinction entre consultations et unités sur base des lits d'hospitalisation est discutée. De plus, si une organisation en différents niveaux de soins fait l'objet d'un large consensus, le nombre de niveaux nécessaires est plus controversé.

Les **critères d'orientation vers une structure multidisciplinaire de la** douleur sont les suivants :

- le patient exprime une douleur persistante et sollicite une aide ;
- la cause est connue ou inconnue, les causes graves ont été exclues ;
- il n'y a pas de traitement curatif possible, les antalgiques sont insuffisants ;
- la douleur interfère avec les activités quotidiennes ou l'état émotionnel.

On retrouve ainsi approximativement la même organisation que dans les recommandations IASP, sans distinction de type de patients ou d'approche thérapeutique entre les niveaux.

Une enquête auprès des responsables de structures douleur suggère que les **critères de reconnaissance d'une structure spécialisée en douleur chronique** devraient être les suivants :

- le responsable dispose d'une formation spécifique ;
- l'équipe doit comprendre un psychiatre et des professionnels non médicaux ;
- une réunion de synthèse pluridisciplinaire doit exister ;
- une permanence téléphonique et une unité de lieu sont nécessaires.

En revanche, la composition précise des équipes médicales et le temps de présence des médecins devraient être modulables en fonction du contexte local.

Un **parcours type des patients** a été décrit, il est repris en annexe (annexe au chapitre 11, tableau 1).

11.2.2.b Autres pays

En Grande-Bretagne (CSAG, 2000), la plupart des hôpitaux proposent des services pour patients souffrant de douleur chronique, en ambulatoire ou en hospitalisation. 86% des « Trusts » (responsables de l'organisation des soins dans un secteur) disposent d'un tel service. Cependant, beaucoup sont trop peu équipés pour faire face à la demande. De plus, seuls 25% des services peuvent être considérés comme étant réellement multidisciplinaires et seuls 40% offrent un programme intégré de gestion de la douleur.
La plupart des patients sont adressés directement par leur médecin généraliste ou spécialiste. Peu de centres offrent une prise en charge intégrant réellement plusieurs spécialités médicales. La participation de professionnels non médecins est très variable et souvent insuffisante : 51% des services ont une infirmière, 67% un psychologue (à temps très partiel et insuffisant), 80% ont accès à un kinésithérapeute mais seulement 30% des centres disposent d'un kinésithérapeute ayant du temps réservé pour les activités douleur chronique, 57% peuvent solliciter un ergothérapeute, 7% des centres ont accès à un pharmacien, peu de centres ont un soutien administratif suffisant.
Lorsqu'un programme intégré de gestion de la douleur est proposé, il comprend en moyenne huit sessions hebdomadaires de 3 à 4 heures. En hospitalisation, les programmes prévoient une prise en charge quotidienne pendant trois à quatre semaine. 62% des centres disposent de lits d'hospitalisation classique, mais ceux-ci ne sont pas toujours spécifiquement dédiés. Seuls 30% des centres disposent de locaux réservés. Les approches thérapeutiques disponibles sont fort variables.
Le rapport du CSAG souligne enfin que la plupart des centres sont sous-financés. 83% des chefs de service estiment qu'ils ne sont pas en mesure d'offrir des soins optimaux. Le moral est équipes est bas, les professionnels se sentent rarement soutenus par les autorités locales.

En Allemagne, des traitements spécialisés sont organisés en hospitalisation, hospitalisation de jour et en ambulatoire (Lindena et al., 2004, Kayser et al, 2008). Il existe d'importantes disparités régionales dans le type et le nombre de structures disponibles. En 2002, parmi les 1813 cliniques répertoriées, 31,9 % offraient une prise en charge de la douleur chronique (Lindena et al, 2002). Une analyse des structures ambulatoires (Kayser et al., 2008) a recensé 545 structures pour approximativement 600000 patients douloureux chroniques. 2/3 de ces structures sont dirigés par des anesthésistes mais seulement 30 % d'entre elles proposent une approche psychologique du problème « douleur ». Les auteurs déplorent le manque de travail interdisciplinaire. Ils constatent que les données épidémiologiques concernant la douleur chronique manquent cruellement et qu'il leur est donc impossible d'affirmer si le dispositif actuel est suffisant pour leur population. On peut conclure que, en Allemagne et en dépit de progrès récents, aucune disposition structurelle ne garantit la prise en charge de la douleur, que ce soit en termes quantitatifs ou qualitatifs (Dietl & Korczak, 2011). Les experts soulignent le manque de structures multidisciplinaires spécialisées et de professionnels adéquatement formés.

En Italie, une loi (« loi 38/2010, Mesures visant à assurer l'accès aux soins palliatifs et au traitement de la douleur ») a été votée récemment. Cette loi installe entre-autres une commission nationale qui gère *trois réseaux de soins distincts mais interconnectés* (soins palliatifs, douleur chronique et douleur chez l'enfant) (chapitre 9). Une analyse du fonctionnement actuel des cliniques de la douleur, sur base d'un échantillon représentatif de 30 centres de référence, est en cours (Fanelli et al., communication personnelle).

En Australie, selon l'AETMIS (2006), il existe deux niveaux de prise en charge spécialisée, les spécialistes du traitement de la douleur et les cliniques multidisciplinaires de la douleur. Les critères d'orientation vers une structure multidisciplinaire de la douleur sont :

- l'échec du traitement médical et chirurgical ;
- une trop grande dépendance envers les traitements ;
- une inactivité prononcée ;
- une dépression ou une anxiété importantes ;
- l'incapacité du patient à composer avec la situation ;
- la volonté du patient de s'impliquer activement dans la gestion du problème.

11.3 Prise en charge d'autres maladies chroniques en Belgique

Dans ce chapitre sont examinées quelques dispositions de la législation belge (www.inami.be) concernant la prise en charge de maladies chroniques, afin de relever des éléments utiles à la réflexion.

11.3.1 Rachialgie

Une nomenclature de rééducation votée en 2004 décrit un programme de rééducation intensif pour patients souffrant de rachialgie (code 558994, K60). Ce programme ne peut être remboursé qu'une seule fois par patient et s'adresse aux personnes souffrant de cervicalgies et dorsolombalgies mécaniques aspécifiques depuis plus de 6 semaines, ou moins de 3 mois après une chirurgie vertébrale.

Il comprend au maximum 36 séances de deux heures, réparties en six mois, et contient les éléments suivants :

- évaluation fonctionnelle et psychosociale ;
- information sur les facteurs mécaniques et psychologiques participant aux douleurs, les principes de soutien du dos ;
- formation en techniques d'épargne vertébrale (port de charges,…) ;
- rééducation individualisée (correction du maintien, renforcement musculaire analytique, d'étirements) ;
- amélioration de la condition physique ;
- formation ergonomique ;
- évaluation fonctionnelle et psychosociale à la fin du traitement.

Les séances peuvent être collectives. Le service de réadaptation doit disposer d'une équipe qui comporte au minimum les disciplines suivantes : ergothérapie, kinésithérapie et psychologie.

La rééducation proposée est nettement plus intensive (36 séances en 6 mois) que celle que les Centres de référence multidisciplinaires de la douleur chronique sont autorisés à assurer (20 séances en 2 ans), ce qui est étonnant.

11.3.2 Pathologies neurologiques ou orthopédiques invalidantes

La nomenclature de rééducation concernant le rachis montre que les EMD et les centres de référence ne sont pas les seules structures spécialisées susceptibles de suivre des patients douloureux chroniques. En effet, les services de Médecine Physique et Réadaptation reçoivent un grand nombre personnes souffrant de rachialgie, arthrose, fibromyalgie, syndrome douloureux régional complexe, douleurs neuropathiques consécutives à une lésion neurologique,... De plus, les équipes de réadaptation ont une longue tradition de fonctionnement multidisciplinaire. Enfin, leurs objectifs sont essentiellement formulés en termes de capacités fonctionnelles et de qualité de vie. Les services de Médecine Physique et Réadaptation sont donc des acteurs importants de l'accompagnement des patients douloureux chroniques.

Une analyse détaillée de l'organisation et du financement de la réadaptation en Belgique a été réalisée par Kiekens et al. (2007) sur demande du Centre fédéral d'expertise (KCE). Ces auteurs relèvent une nomenclature très hétérogène, avec des superpositions importantes. Le financement est assuré essentiellement à l'acte.

Cette nomenclature est peu adaptée au suivi de patients douloureux chroniques : elle est essentiellement prévue pour assurer la rééducation suite à un épisode aigu et la plupart des dispositions de la nomenclature sont, depuis juillet 2004, associées à des listes limitatives de pathologies dont sont exclues plusieurs causes fréquentes de douleur chronique.

11.3.3 Diabète

Les textes insistent sur **l'engagement explicite du patient à participer activement à la gestion de son problème**.

Les « **trajet de soins** » sont des contrats établis entre le patient, son médecin traitant et l'endocrinologue. Ils définissent les rôles respectifs, les objectifs thérapeutiques et les moyens à mettre en œuvre. Le médecin traitant assure un rôle central. Un financement forfaitaire annuel est prévu pour le généraliste et le spécialiste.

Dans la **convention de rééducation INAMI en matière d'autogestion de patients atteints de diabète sucré**, les patients sont répartis en plusieurs groupes selon leurs besoins (nombre d'injections d'insuline et d'autocontrôles glycémiques, quantité de matériel nécessaire) et non selon la sévérité du diabète. Les patients sont inclus dans cette convention pour 12 mois, renouvelables sans limite. Un nombre minimum de prestations annuelles par patient est défini. Cette convention est financée par un forfait mensuel dépendant des groupes de patients ; ce forfait inclut la fourniture au patient du matériel nécessaire (tigettes etc). Le cadre de personnel est calculé en fonction du *caseload* (nombre total de patient et proportion de chaque groupe). Les équipes sont tenues à un enregistrement extensif de données permettant un benchmarking.

11.3.4 Autres maladies chroniques

La **convention de rééducation fonctionnelle des centres de référence des troubles du spectre autistique** insiste sur l'intégration des centres avec des réseaux médicaux et sociaux locaux. Elle finance le diagnostic (un ou plusieurs modules multidisciplinaires de 4h minimum, financés par un forfait) et la coordination, par le personnel du centre, du suivi par les intervenants de terrain (interventions d'une heure, avec un maximum de 10 interventions par an et par patient).

La convention de rééducation fonctionnelle relative à la prise en charge, par des centres de référence, de patients souffrant de **maladies neuromusculaires**, finance des équipes devant assurer *tous les aspects* du diagnostic et de la programmation des soins, en collaboration avec les 1ère et 2ème lignes, en fonction du stade où se trouve le patient. Elle n'est pas limitée dans le temps. Elle est financée par un forfait annuel de 1467 € (2011) et impose un minimum de deux heures d'intervention par an.

La **convention de rééducation de centre de référence en infirmité motrice d'origine cérébrale** est décrite comme le « pivot d'un réseau de structures de soins », elle a une fonction de conseil. Trois types de prestations remboursables sont décrites : un bilan diagnostique et fonctionnel (élaboration d'objectifs et d'un plan de traitement, par au moins 5 membres non médecins de l'équipe – max. 1x/2 ans – 540 €r), une prestation de suivi et d'adaptations éventuelles (intervention d'au moins 2 membres non médecins de l'équipe – max. 2x/an – 270 €) et des avis ponctuels (128 €).

Concernant le **Syndrome de fatigue chronique**, le Comité Consultatif des Maladies Chroniques et Affections Spécifiques de l'INAMI a, proposé un modèle de prise en charge multidisciplinaire, axé sur les première et deuxième lignes de soins. Il est suggéré que les patients soient suivis essentiellement par le généraliste, en collaboration avec un psychologue et un kinésithérapeute en privé. La deuxième ligne serait assurée par les services de Médecine Physique. Les centres de référence auraient un rôle de soutien, formation et information des autres professionnels, qui inclut l'élaboration de guidelines et d'un manuel. Ils devraient également participer à des programmes de recherches.

11.3.5 Réseaux de soins locaux

Une convention INAMI récente finance des réseaux multidisciplinaires locaux, avec les objectifs suivants :

- proposer au patient une gamme complète d'intervenants de première ligne ;
- faire connaître les trajet de soins aux patients ;
- participer à l'éducation du patient et de son entourage ;
- assurer des missions de prévention primaire, secondaire et tertiaire ;
- collecter et partager l'information médicale entre professionnels de santé ;
- évaluer le suivi des patients et rechercher des stratégies d'amélioration.

Chaque réseau fonctionne selon les principes suivants :

- les médecins généralistes jouent un rôle central de coordination des soins ;
- les médecins spécialistes soutiennent le réseau local, notamment en participant à l'encadrement, la formation des membres de l'équipe multidisciplinaire et la définition de stratégies d'amélioration des soins ;
- chaque réseau local définit, selon les pathologies, les interventions, les intervenants et leurs interactions ;

- une attention particulière est apportée à la communication, pour optimaliser le suivi des patients.

Le financement 2009 était de 75.000 € pour 100.000 habitants.

11.3.6 Modèles de prise en charge d'autres maladies chroniques en Belgique : conclusions

Ce tour d'horizon de la manière dont certaines maladies chroniques sont gérées en Belgique permet quelques constats :

- une pathologie douloureuse chronique, la rachialgie, bénéficie d'une nomenclature de réadaptation spécifique ;
- il est reconnu qu'un engagement explicite du patient à participer activement à la gestion de son problème est important (diabète) ;
- plusieurs groupes de patients peuvent être distingués (diabète) :
    - en fonction de leurs besoins et non de la gravité de leur maladie ;
    - permettant d'adapter le financement et le volume de personnel des équipes selon le nombre de patients et la catégorie dans laquelle ils se situent ;
- des activités de coordination des activités des acteurs de terrain sont susceptibles d'être financées (autisme) ;
- les centres de référence doivent avoir des activités de recherche et de formation des autres intervenants de santé (syndrome de fatigue chronique) ;
- des « réseaux multidisciplinaires locaux » peuvent permettre un recentrage du suivi des patients chez le médecin généraliste, une meilleure coordination des interventions des soignants de première ligne, une attention particulière aux activités d'éducation et d'« empowerment ».

11.4 Recommandations et propositions générales pour la gestion de la douleur chronique en Belgique

Avant de discuter de modèles concrets de structures de soins, des propositions peuvent être faites concernant le fonctionnement général de ces structures.

11.4.1 Rôle central du médecin généraliste

Le traditionnel modèle par paliers est implicitement sous-tendu par l'idée que le généraliste assure les soins les plus simples avant de « passer la main » aux spécialistes dans des cas plus graves, les patients souffrant de problèmes sévères ou complexes étant ensuite redirigés vers des structures dites de référence ou de troisième (voire de quatrième) ligne.

Ce modèle méconnaît le rôle central du médecin généraliste, rôle qui se justifie pour plusieurs raisons (les arguments discutés ci-dessous sont inspirés en partie d'une réflexion menée par la Société Scientifique de Médecine Générale en 2000).
D'une part, le généraliste, par sa connaissance transversale de la médecine, est beaucoup mieux placé que le spécialiste (dont les connaissances sont verticales) pour *assurer une fonction de synthèse* et coordonner le suivi de l'ensemble des problèmes de santé du patient.

D'autre part, le médecin généraliste connaît le patient mieux que le spécialiste et est ainsi particulièrement bien placé pour assurer un *abord biopsychosocial*. Un argument en faveur de ce constat est l'observation selon laquelle les médecins généralistes prédisent le risque de passage à la chronicité d'une lombalgie aiguë avec autant de précision que les questionnaires validés (Jellema et al., 2007).
De plus, la place centrale du médecin généraliste dans la *gestion des pathologies chroniques* est actuellement reconnue.
Enfin, le médecin généraliste connaît les *autres intervenants locaux* (kinésithérapeute, infirmier…) susceptibles de participer au suivi des patients. Cela lui permet d'aiguiller au mieux le patient en fonction de ses besoins et d'assurer une meilleure coordination.

C'est la raison pour laquelle nous suggérons de remplacer le schéma traditionnel en paliers par un schéma en cercles concentriques (figure 11.1).

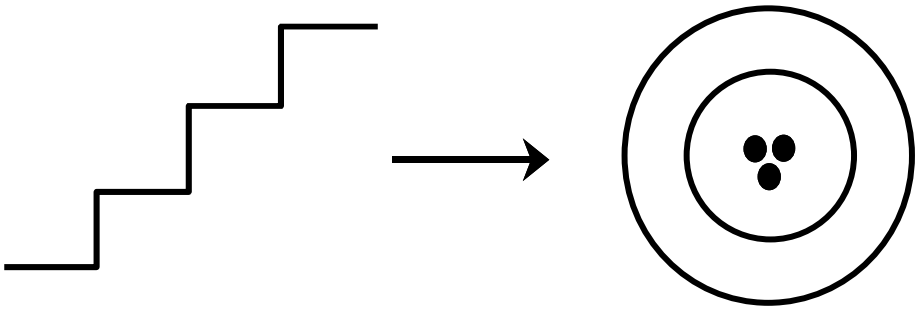


Figure 11.1 : Proposition de remplacement du modèle en paliers par un modèle dans lequel patient, médecin généraliste et autres intervenants locaux sont placés au centre d'un ou de plusieurs cercles correspondant aux soins spécialisés.

11.4.2 Fonctionnement en réseau

Les différents intervenants concernés par l'accompagnement des patients doivent pouvoir échanger diverses informations, tant en ce qui concerne la situation de chaque patient qu'au sujet de leur fonctionnement ou d'aspects plus théoriques de la prise en charge. Pour favoriser cet échange d'information, un fonctionnement en réseau est nécessaire. Celui-ci implique des interactions :

- entre les médecins généralistes et les intervenants locaux, par exemple au sein des « réseaux multidisciplinaires locaux » ;
- entre les intervenants locaux, dont le généraliste, et les structures spécialisées en douleur chronique ;
- entre les différentes structures spécialisées de la douleur chronique (équipes ressource douleur chronique, structures spécialisées) ;
- entre les membre des équipes spécialisées et les autres structures susceptibles d'accueillir des patients douloureux chroniques, par exemple les services de réadaptation ;
- entre les structures spécialisées en douleur chronique et les autres structures spécialisées dans le domaine de la douleur (par exemple douleur chez l'enfant, douleur et cancer).

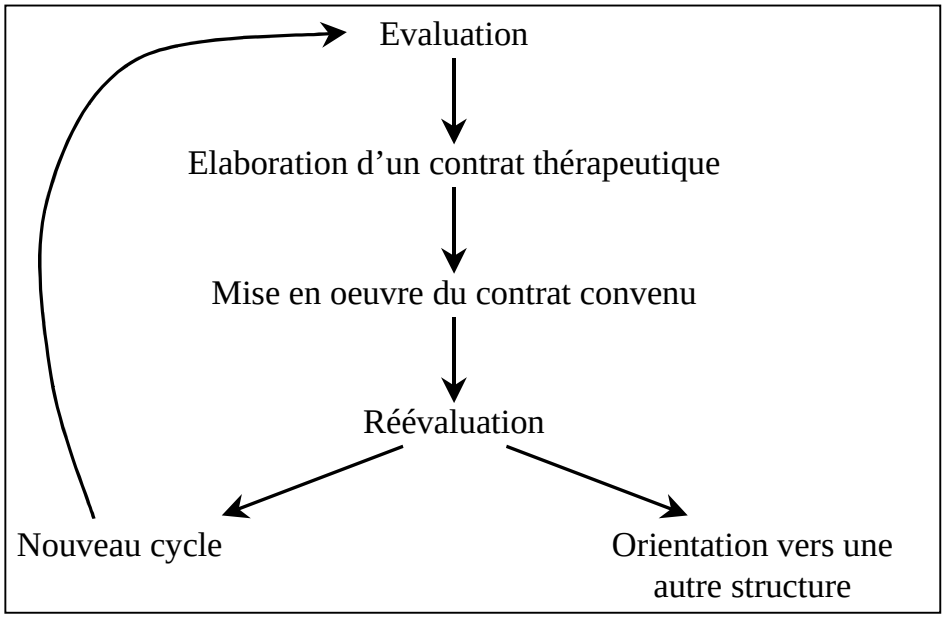
L'organisation de ces réseaux devrait impliquer les associations scientifiques professionnelles ainsi que l'observatoire des douleurs, discuté chapitre 12.

11.4.3 Durée de prise en charge et fonctionnement cyclique

L'absence de traitement curatif de la douleur chronique impose de prévoir des modalités d'accompagnement durables. De plus, le suivi des patients est lent, complexe et émaillé d'obstacles ou de contretemps. Il serait donc inadéquat de fixer une limite temporelle au suivi d'un patient dans une structure spécialisée. Cependant, un suivi sans limite risque de devenir trop routinier.

Nous proposons que, quelque soit la structure de soins considérée, celle-ci adopte un mode de fonctionnement cyclique (figure 11.2), inspiré du Rehab-CYCLE (chapitre 2). Une évaluation est réalisée et permet l'élaboration, avec le patient, d'un contrat de prise en charge thérapeutique. Ce contrat précise des objectifs concrets et réalistes, ainsi que les moyens à mettre en œuvre pour atteindre ces objectifs, les critères qui seront utilisés pour évaluer les résultats et le moment auquel une réévaluation sera réalisée. En fonction des résultats de cette dernière, un nouveau contrat thérapeutique ou la réorientation du patient vers une autre structure de soins peuvent être décidés.

Figure 11.2 : proposition de fonctionnement cyclique des structures spécialisées dans le domaine de la douleur chronique.



Par exemple, la première évaluation d'un patient lombalgique chronique peut mettre en évidence un déconditionnement sévère ainsi qu'une dépression, qui fait obstacle à la réadaptation. Le premier contrat sera un suivi de la dépression. L'évaluation ultérieure montrera une amélioration de la dépression et l'absence d'autres drapeaux orange, mais la persistance du déconditionnement. Le second contrat sera la mise en route d'un programme de réentraînement à l'effort pour améliorer les capacités fonctionnelles. A l'issue de ce programme, si l'objectif est atteint, on pourrait proposer que le médecin généraliste poursuive seul l'accompagnement à long terme du patient, quitte à refaire appel à la structure spécialisée en cas de nécessité.

Un tel fonctionnement cyclique a l'avantages de fixer des objectifs et des limites clairs et négociés avec le patient, qui est associé aux choix thérapeutiques. Par ailleurs, il tient compte de la difficulté du suivi et évite de fixer des limites temporelles arbitraires et sans lien avec la situation du patient.

Nous proposons donc de ne pas imposer de limite temporelle au suivi des patients dans une structure spécialisée mais de mettre en place un fonctionnement cyclique qui garantisse une réévaluation et éventuellement une réorientation régulières.

11.4.4 Classification des patients

11.4.4.a Groupes de patients

Si l'on pouvait proposer un système de classification des patients qui permette d'orienter les choix thérapeutiques, il serait plus facile d'estimer les ressources nécessaires au suivi de ces patients. Ce point est cependant délicat : « la complexité et l'interaction des critères qui déterminent le plan de suivi d'un individu requièrent un cadre permettant au professionnel de santé d'avoir une vue détaillée de la situation de l'individu. Ceci contraste avec le cadre utilisé pour la planification des ressources, qui doit être facile à gérer pour les analystes financiers ou les concepteurs de politiques de soins de santé » (Kiekens et al., 2007).

Dans le domaine de la douleur chronique, plusieurs auteurs ont proposé des classifications de patients pouvant servir partiellement de guide dans les choix thérapeutiques.

Von Korff et al. (1992) sont parmi les premiers à avoir utilisé une classification appelée « Graded chronic pain classification ». Cette classification est basée sur l'intensité et le retentissement fonctionnel de la douleur, évalués au moyen de sept questions. Elle a été conçue dans un but épidémiologique et non pour guider les choix thérapeutiques.

Une autre classification fréquemment utilisée résulte d'une analyse en clusters des scores des patients au questionnaire « MPI » (Multidimensional Pain Inventory, Kerns et al., 1985). Ce questionnaire comprend plusieurs échelles : sévérité de la douleur, interférence avec les activités et les relations sociales, soutien reçu des proches, capacité perçue de gérer sa vie, détresse affective, capacités fonctionnelles. Trois groupes de patients ont été distingués (Turk & Rudy, 1985) :

- « Dysfunctional » (22-62% des patients) : patients rapportant une douleur intense interférant sévèrement avec la vie quotidienne, une détresse psychologique élevée et un faible niveau d'activités ;
- « Interpersonally Distressed » (5-34% des patients) : patients ayant le sentiment de ne pas être suffisamment soutenus par leurs proches ;
- « Adaptive Coper » (18-53% des patients) : patients mentionnant un niveau élevé de support social et des niveaux relativement bas de douleur et de handicap ainsi que des niveaux assez élevés d'activités.

L'utilité de cette classification est confirmée par sa relative robustesse dans de nombreux syndromes douloureux chroniques et par des études suggérant que le groupe auquel appartient un patient contribue à prédire les résultats thérapeutiques. Les patients appartenant au groupe « dysfunctional », qui présentent des niveaux de

douleur, handicap et détresse comparables au groupe « interpersonally distressed », s'amélioreraient plus que ces derniers en réponse à un traitement cognitivo-comportemental, les patients de type « adaptive coper » montrant une évolution intermédiaire. Cependant, certaines études n'ont pas pu confirmer cet effet du groupe sur les résultats thérapeutiques et jusqu'à 20% des patients ne peuvent être classifiés au moyen du MPI (Turk, 2005).

Rappelons que ces classifications ne sont pas exclusives et que d'autres facteurs psychologiques tels que le catastrophisme ou les comportements de peur-évitement (Vlaeyen et al., 1995), le niveau de préparation au changement ou l'acceptance jouent un rôle important dans l'évolution d'un patient et sa participation plus ou moins active à un programme thérapeutique (chapitre 2). Il serait donc inadéquat de classifier les patients uniquement sur base de leur réponse au MPI.

11.4.4.b Objectifs thérapeutiques

Si l'on adopte une perspective motivationnelle, on peut grossièrement décrire deux modes d'adaptation possible des patients à un problème de douleur chronique (Van Damme et al., 2008). Selon ce problème et ses répercussions dans la vie quotidienne, il peut être plus utile pour le patient soit de tenter de contrôler la douleur et persévérer dans la tâche/les buts qu'il s'était fixés (« *assimilation* »), soit de réorienter ses objectifs et ses valeurs en fonction des limites imposées par la douleur (« *accommodation* »). Dans le premier cas, le patient essaie de « vivre comme avant », alors que dans le second, des changements de vie plus ou moins complexes sont nécessaires.

11.4.4.c Recommandations et proposition de classification

S'inspirant des concepts développés ci-dessus et de la convention diabète, on pourrait proposer de définir plusieurs groupes de patients, non pas selon la sévérité de l'atteinte mais en fonction de leurs besoins, c'est à dire des objectifs thérapeutiques qui peuvent être proposés (table 11.1).

Table 11.1 : Proposition de classification des patients en fonction des objectifs thérapeutiques			
Groupe	Objectifs thérapeutiques	Modalités de prise en charge	Profil du patient
I	Contrôle du symptôme *Vivre comme avant*	Evaluation médicale Contrôle symptôme Information Encouragements Réassurance	« Moderately adaptive coper - uncomplicated » Peut gérer sa douleur la plupart du temps
II	Contrôle et gestion du symptôme *Vivre comme avant*	Evaluation étendue sur certains éléments Contrôle symptôme Information Encouragements Réassurance Kinésithérapie active	« Moderately adaptive coper – complicated » Peut gérer sa douleur une partie du temps La douleur interfère avec le fonctionnement quotidien
III	Rééducation *Vivre presque comme avant* Réintégration socioprofessionnelle Empowerment (augmenter le contrôle sur la vie)	Evaluation et discussion multidisciplinaires Prévention secondaire Gestion symptôme Education Programmes de rééducation ± standardisés avec stratégies de coping cognitif et physique	« Dysfunctional coper - uncomplicated » Fonctionnement passif Croyances erronées Catastrophisation Déconditionnement La douleur interfère sévèrement avec le fonctionnement quotidien
IV	Réadaptation *Changements de vie complexes* Nouveaux objectifs, nouveau sens de la vie	Evaluation et discussion interdisciplinaires Approches individualisées, seul ou en groupe	« Dysfunctional coper-complicated » (la douleur contrôle la vie) Détresse générale Dysfonctionnement physique et émotionnel sévère Echecs thérapeutiques multiples
V	Soutien	Accompagnement Encadrement (limiter le recours aux actes diagnostiques et thérapeutiques techniques)	Trop d'obstacles à la réadaptation pour envisager des changements

Il est difficile de proposer des critères précis qui permettraient d'assigner un patient individuel à l'un ou l'autre groupe. En effet, une telle décision dépend de nombreux facteurs : les répercussions fonctionnelles des douleurs (notamment une éventuelle incapacité de travail), les croyances des patients, la manière dont ils font face à la douleur, leur contexte de vie, les traitements déjà essayés... La décision finale est le résultat d'un acte intellectuel intégrant de nombreux paramètres, dégagés lors des rencontres du patient avec des intervenants de plusieurs disciplines médicales et paramédicales et lors des discussions multidisciplinaires. Nous présentons en annexe (tableau 2) une sélection de quelques outils de screening possibles.

Deux applications possibles de cette classification des patients sont :

- le choix du type de structure spécialisée vers laquelle orienter un patient, dans un modèle de soins par paliers ;
- l'évaluation des ressources nécessaires pour assurer le suivi des patients.

Ces applications seront discutées plus bas.

11.5 Modèles possibles d'organisation des structures de gestion de la douleur chronique

Différents modes possibles d'organisation des structures de gestion de la douleur chronique peuvent être envisagés.

11.5.1 Introduction

Rappelons qu'il existe **actuellement en Belgique deux niveaux de structures spécialisées dans la gestion de la douleur chronique** : 36 « Equipes multidisciplinaires de la douleur chronique » (EMD) et 9 « Centres de référence multidisciplinaires de la douleur chronique », dont 7 sont adossés à une université. Seul un centre de référence ne dispose pas d'une EMD. Les EMD non couplées à un centre de référence sont toutes situées hors d'un contexte universitaire. Il n'y a à ce stade aucun critère officiel permettant de décider vers quel type de structure orienter un patient.

En conséquence, l'organisation actuelle des structures spécialisées en Belgique est proche du modèle IASP. Les équipes multidisciplinaires des projets pilotes SPF correspondent aux « équipes multidisciplinaires » de l'IASP, avec toutefois un cadre de personnel nettement moins développé. Quand aux centres de référence INAMI, leur structure et leurs activités (cliniques et académiques) sont proches de celles des « centres multidisciplinaires » décrits par l'IASP.

Une réflexion concernant l'avenir des structures de gestion de la douleur chronique en Belgique gagnera à repartir d'une « page blanche », permettant de prendre du recul par rapport à l'organisation actuelle. Dans cette perspective, il faut envisager tous les modèles organisationnels possibles. Nous en distinguerons trois catégories :

- la mise en place de structures spécialisées :
    - par pathologie ;
    - par approche thérapeutique ;
- le modèle IASP : deux types de structures multidisciplinaires ne différant que par les missions de recherche et enseignement ;

- un modèle par paliers : plusieurs catégories de structures offrant des soins de complexité croissante.

Les avantages et inconvénients de chaque modèle sont discutés ci-dessous.

11.5.2 Structures spécialisées dans un petit nombre d'aspects du suivi des patients douloureux chroniques

A l'instar des « cliniques spécialisées dans une modalité particulière » des recommandations IASP, on pourrait proposer des structures de gestion de la douleur chronique qui soient spécialisées, soit dans une pathologie particulière soit dans une (ou un petit nombre de) modalité(s) thérapeutique(s).

11.5.2.a Structures spécialisées par pathologies

Des structures spécifiques pour différentes pathologies (par exemple lombalgie, douleur neuropathique, fibromyalgie, céphalées…) pourraient se justifier si ces pathologies nécessitaient des approches radicalement différentes.

Cependant, les choix thérapeutiques et la réponse aux traitements dépendent moins de la maladie dont souffrent les patients que de facteurs psychosociaux (notamment la capacité des patients à se mobiliser dans un programme de réadaptation) (Sanders et al., 2005 ; British Pain Society, 2007). De plus, divers syndromes douloureux peuvent coexister chez un même patient (Croft et al., 2007) et les mêmes grands sous-groupes psychologiques et comportementaux se retrouvent dans toutes les pathologies douloureuses chroniques (Turk, 2005). Enfin, la création de structures spécialisées par pathologie risquerait de créer des « ghettos », au risque d'aggraver la stigmatisation dont souffrent certains patients, notamment ceux souffrant d'un syndrome fibromyalgique. Cette hypothèse est soutenue par une étude évaluant le prestige de diverses maladies et spécialités médicales (Album & Westin, 2008).

Nous considérons donc qu'il serait **inadéquat de créer des structures de gestion de la douleur chronique qui seraient spécialisées en fonction du type de pathologie**, c'est à dire du diagnostic médical. En corollaire, il ne serait **pas justifié de proposer des critères d'exclusion basés sur le diagnostic médical**. Une exception est la distinction entre douleur dite « bénigne » et liée à un cancer évolutif, dont les objectifs et modalités de prise en charge sont fort différents.

11.5.2.b Structures spécialisées par approches thérapeutiques

A première vue, la complexité croissante des approches thérapeutiques envisageables pourrait justifier la création de structures de gestion de la douleur qui soient spécialisées en fonction des modalités thérapeutiques : techniques algologiques, réadaptation, groupes psycho-éducatifs… Cependant, une modalité thérapeutique unique n'est que très rarement indiquée dans le cas des syndromes douloureux chroniques et les guides de bonne pratique clinique recommandent d'intégrer plusieurs modalités thérapeutiques dans le suivi des patients (chapitre 2). **Une organisation des soins concernant la douleur chronique qui serait basée sur une offre thérapeutique différenciée des structures ne se justifie donc pas**.

11.5.2.c Structures spécialisées : conclusions

Les connaissances actuelles concernant les mécanismes physiopathologiques des syndromes douloureux chroniques (qui font une très large place au facteurs psychosociaux) ainsi que concernant les approches thérapeutiques multimodales incitent à **ne pas soutenir des modèles de structures spécialisées par pathologie médicale ou par modalité thérapeutique**. Ceci n'exclut pas que les structures aient des profils légèrement différents les uns des autres, par exemple après avoir développé une expertise particulière dans divers domaines.

11.5.3 Modèle IASP et modèle par paliers

11.5.3.a Présentation générale

Une organisation des soins qui suivrait le **modèle IASP** présenterait les caractéristiques suivantes :

- missions cliniques, public cible, composition des équipes et modalités thérapeutiques disponibles globalement identiques dans toutes les structures spécialisées ;
- missions de recherche et d'enseignement effectuées dans les structures qui dépendent d'une université.

Dans ce modèle, seuls deux niveaux de soins sont distingués : d'une part le réseau local (comprenant les médecins spécialistes non algologues) et d'autre part l'ensemble des structures spécialisées.

En revanche, dans un **modèle par paliers**, deux (ou éventuellement trois) niveaux de structures spécialisées sont distingués, proposant des approches de complexité croissante. Les patients sont adressés au niveau de soins correspondant au degré de sévérité de leur problème et peuvent passer d'un niveau à l'autre en fonction de leur évolution. Il existe donc trois (voire quatre) niveaux de soins : le réseau local, des structures de deuxième ligne et des structures de troisième ligne.

Le modèle IASP et le modèle par paliers s'opposant sur de nombreux points, nous les discuterons ici de manière comparative.

11.5.3.b Analyse comparative

Les critères d'orientation des patients sont différents dans les deux cas. Dans le modèle IASP, seuls des critères généraux de renvoi vers une structure de prise en charge spécialisée sont nécessaires. Un exemple inspiré des critères français pourrait être « toute douleur persistante, sans lien avec un cancer évolutif, ayant des répercussions significatives sur le fonctionnement quotidien ». En revanche, le modèle par paliers nécessite la description de plusieurs profils de patients et le développement d'outils de classification, dont nous avons discuté la difficulté plus haut. De ce point de vue, le modèle IASP présente l'avantage de la simplicité.

Le **parcours des patients** est également différent. Dans le modèle IASP, le patient a accès à l'ensemble des modalités thérapeutiques en un seul lieu et par une même équipe, alors que le modèle par paliers suppose des transferts entre niveaux de soins. Or, il est souvent long et difficile de nouer avec les patients une relation de confiance, d'autant plus qu'ils ont fréquemment expérimenté de manière répétée diverses formes de rejet de la part des soignants (Allaz, 2003). Dans cette perspective, un lieu de suivi unique est préférable. On pourrait cependant suggérer qu'une réévaluation par une nouvelle équipe puisse apporter un éclairage nouveau de la situation du patient.

Une autre question est celle du **coût des investissements structurels.** Faut-il que chaque structure soit en mesure d'assurer *toutes les modalités diagnostiques et thérapeutiques ?* L'organisation en paliers permet souvent une économie de moyens. Citons l'exemple de la cardiologie, dans laquelle des approches techniques de plus en plus sophistiquées et coûteuses sont attribuées à des paliers de soins de niveau croissant. On peut cependant douter du fait que ce modèle soit transposable au suivi des patients douloureux chroniques, qui fait peu appel à des modalités techniques coûteuses. De plus, il existe une relation inverse entre le niveau de sévérité du syndrome douloureux chronique et la pertinence du recours à un abord technique. Une organisation par paliers se justifie ainsi moins en douleur chronique que dans les domaines où des investissements techniques importants, mais destinés à une petite proportion de patients, doivent être consentis.

Indépendamment de la question des investissements en matériel se pose la question de la **rentabilisation des groupes thérapeutiques**. Il se pourrait que le recrutement des patients dans une petite structure soit insuffisant pour assurer des groupes de taille correcte. Ceci est cependant peu vraisemblable, vu la prévalence élevée de la douleur chronique et la possibilité de moduler le nombre de groupes selon la demande .

Dans un domaine où l'essentiel de l'approche sera assuré par un accompagnement personnalisé des patients, la question est moins celle de la rentabilisation du matériel ou des groupes que de **la disponibilité et du niveau de compétence des professionnels**. Dans le modèle IASP, les professionnels de toutes les structures sont supposés être capables de faire face à toutes les situations possibles. Une telle organisation est probablement souhaitable à long terme mais est malheureusement difficilement envisageable actuellement. Rappelons par exemple que beaucoup des psychologues des équipes multidisciplinaires de la douleur chronique n'ont qu'un an ou deux d'ancienneté. Le modèle par paliers favorise le maintien d'une expertise de pointe pour le personnel des structures de niveau supérieur, au risque d'une perte de compétence dans la gestion des problèmes de sévérité modérée.

Il ne faut pas négliger la **charge émotionnelle, pour les équipes soignantes**, du suivi des patients. Ce risque est particulièrement élevé, dans le modèle par paliers, pour les équipes travaillant dans les niveaux de soins supérieurs, censés drainer uniquement des cas « lourds ». En résulte une augmentation du risque de burn-out et de démotivation, avec pour conséquence un plus grand renouvellement des soignants résultant en la perte de personnel compétent et une diminution de la qualité des soins.

Concernant les **missions d'enseignement**, le modèle IASP permet aux équipes universitaires de recevoir tous les patients souffrant de douleur chronique et justifiant un suivi dans une structure spécialisée. Ceci favorise un enseignement adéquat, d'une part en permettant aux professionnels-enseignants de conserver une expertise large et

d'autre part en assurant aux professionnels en cours de formation d'y rencontrer une grande variété de profils de patients.

Chacun de ces modèles a donc des avantages et des inconvénients, résumés dans la table 11.2.

Table 11.2 : Etude comparative du modèle IASP et du modèle par paliers

	Modèle IASP	Modèle par paliers
Profil des patients	Tout patient souffrant de douleur chronique	Problèmes sévères pour les nivaux de soins élevés
Critères d'orientation des patients	Critères généraux de renvoi vers une structure spécialisée	Critères spécifiques pour chaque niveau de soin
	Facilité de définir des critères généraux (toute douleur chronique ayant un retentissement significatif sur le fonctionnement du patient)	Difficulté d'élaborer des outils de screening prenant en compte tous les domaines nécessaires (besoins, obstacles, capacités de mobilisation…)
Parcours des patients	Unité de lieu et d'équipe : quelques soient ses besoins, le patient est suivi dans la même structure	En fonction de ses besoins et de leur évolution, le patient est transféré d'une équipe à l'autre
	Utilité du maintien du lien	Utilité d'un nouveau regard
Modalités diagnostiques et thérapeutiques disponibles	Toutes les modalités	Approches de plus en plus spécialisées en fonction des niveaux
Rentabilité des investissements techniques	Coût potentiellement élevé du maintien dans chaque équipe de toutes les modalités possibles	Meilleure rentabilité d'investissements amortis sur un plus grand nombre de patients
	Mais le recours aux approches techniques est d'autant moins justifié que le syndrome douloureux chronique est sévère	
Rentabilité des approches en groupe	Recrutement de patients insuffisant pour certains groupes ???	Potentiellement meilleur recrutement pour les groupes spécialisés
Niveau d'expertise des équipes	Doivent pouvoir faire face à toutes les situations	Niveau d'expertise croissant en fonction du palier considéré
	Difficile à garantir dans toutes les équipes, car nécessite suffisamment de professionnels correctement formés	Deux niveaux d'ancienneté et d'expertise semblent compatibles avec la situation actuelle
Charge émotionnelle pour les équipes	Lourde mais variée	Très lourde pour les niveaux de soins les plus élevés
Missions d'enseignement et de recherche	Facilitées par la diversité des profils de patients	Difficile à assurer si les paliers les plus élevés ne voient que des cas complexes

Lors d'une réunion avec le personnel des projets pilotes (fonction algologique, équipes multidisciplinaires et centres de référence), des avantages et inconvénients de ces deux modèles ont été discutés. Les divers arguments évoqués lors de la réunion ont été ensuite envoyés par courriel à toutes les équipes, pour leur permettre de réagir individuellement. 19 équipes ont répondu.

La plupart des équipes qui se sont exprimées donnent la préférence au modèle IASP, essentiellement car l'unité de lieu permet de maintenir le lien thérapeutique, mais aussi en raison d'une meilleure proximité géographique des structures pour le patient ou pour mieux répartir la charge émotionnelle représentée par les patients dits « lourds ». Une structure, qui comprend actuellement une EMD et un centre de référence, donne la préférence au modèle par paliers car celui-ci correspond approximativement à la manière dont le parcours des patients a été organisé dans cette structure.

Les remarques formulées au sujet du modèle IASP sont partagées concernant les missions académiques des structures universitaires, certaines équipes considérant que la répartition de ces missions est adéquate, d'autres trouvant que la démarcation est trop stricte.

Concernant le modèle par paliers, de nombreuses remarques ont été émises :

- Beaucoup d'équipes doutent de la possibilité de référer un patient d'une structure à l'autre ; plusieurs arguments sont avancés :
    - la difficulté pour ces patients de nouer un lien avec une nouvelle équipe ;
    - les difficultés de déplacement des patients et le risque qu'il n'y ait pas de structure adéquate à proximité de leur domicile ;
    - le fait qu'une telle organisation pourrait compromettre la liberté de choix des patients ;
    - la difficulté d'élaborer des critères de classification et un protocole précis permettant le transfert d'un patient d'un niveau de soin à l'autre ;
- Certaines équipes craignent une trop grande différence de moyens financiers entre structures de catégories différentes ;
- Le risque que les structures de niveau supérieur soient à terme « saturées » en patients lourds est jugé non négligeable ;
- Le principe d'une classification des patients en plusieurs groupes est jugé par certains comme trop complexe et susceptible de majorer la charge administrative des équipes ; de plus il n'existe pas suffisamment de données épidémiologiques pour prédire la proportion de patients dans chaque groupe.

Des avantages du modèle par paliers qui ont été relevés sont :

- le fait que ce modèle permet d'adapter les soins aux besoins des patients ;
- son organisation logique ;
- le fait qu'il pourrait contribuer à réduire le shopping médical (certains pensent cependant au contraire que cela va augmenter le shopping médical).

Des équipes ont proposé un modèle de soins alternatif au modèle par paliers, dans lequel des experts visitent des équipes plus petites pour y donner des avis concernant certains patients.

D'autres remarques plus générales mettent l'accent sur :

- la nécessité de stratégies préventives
- la priorité qui doit être donnée à l'enseignement ;
- l'importance d'une répartition géographique adéquate des structures ;
- l'utilité de collaborations étroites entre les structures et d'un fonctionnement en réseau.

Les paragraphes suivants détaillent des propositions concrètes pour les deux modèles.

11.5.3.c Modèle IASP : recommandations et propositions pratiques

Dans la mesure où le modèle IASP serait mis en œuvre en Belgique, il nous semble important d'être attentif aux points suivants :

- prévoir que *chaque* structure dispose d'une équipe suffisamment développée et dotée de disciplines variées ;
- tenir compte des différences de volume d'activité des équipes actuelles ;
- faire un effort important en termes de formation de personnel spécialisé, dans toutes les disciplines ;
- tenir compte, dans le financement des équipes universitaires, du coût lié aux tâches d'enseignement et de recherche.

Tenant compte de ces remarques, une organisation des structures spécialisées qui suivrait le modèle IASP est décrite table 11.3. Cette table comprend également une estimation de la taille minimale d'une équipe susceptible de suivre annuellement environ 250 nouveaux patients et 750 patients déjà connus (ce qui correspond à l'activité moyenne des centres de référence actuels). Concernant la taille des équipes, les deux extrêmes donnés dans la table correspondent à deux méthodes de calcul différentes : le chiffre le plus bas est une estimation basée sur le fonctionnement actuel des centres de référence et le chiffre le plus élevé est calculé au départ de nos estimations du temps de travail nécessaire en fonction de la proportion de patients appartenant à chaque groupe (estimant qu'une structure moyenne reçoive 20% de patients du groupe II, 30% du groupe III, 30% du groupe IV et 20% du groupe V).

Table 11.3 : Proposition concrète d'organisation des structures multidisciplinaires de la douleur chronique selon le modèle IASP

	Equipes multidisciplinaires	Centres multidisciplinaires
Mission clinique	Evaluation et accompagnement à moyen et à long terme des patients souffrant de douleur chronique, dans une perspective réadaptative et biopsychosociale, en collaboration étroite avec le médecin traitant et les autres intervenants locaux	
Public cible	Patients souffrant de douleur subaiguë avec un risque élevé de chronicisation Patients dont la douleur chronique interfère modérément avec le fonctionnement, mais présentant un risque d'aggravation Patients dont la douleur interfère sévèrement avec le fonctionnement	
Objectifs thérapeutiques	Améliorer l'auto-gestion de la douleur et de ses conséquences physiques et psychologiques, pour améliorer la qualité de vie du patient : activités de la vie quotidienne, activités sociales, récréatives et professionnelles, fonctionnement émotionnel et relationnel Favoriser le maintien ou la réinsertion sociale et professionnelle, dans les limites permises par la douleur Optimaliser le traitement médicamenteux Réduire le recours aux soins de santé, en particulier les examens paracliniques, les procédures invasives et les hospitalisations	
Autres missions	Formation continue du personnel non spécialisé	Recherche Enseignement (1er, 2e, 3e cycles)
Fonctionnement	Interdisciplinarité (unité de temps et de lieu) et fonctionnement cyclique	
Taille de l'équipe	Modulable en fonction du nombre de patients suivis (ce point est discuté plus bas)	
Composition de l'équipe médicale *Minimum 2.3 à 2.9 ETP au total*	Les spécialisations suivantes doivent être présentes : - un spécialiste en anesthésiologie formé en algologie (min. 0.5 ETP) - un spécialiste en médecine physique formé en algologie (min. 0.5 ETP) Des collaborations régulières doivent exister avec - un psychiatre - un neurologue et/ou un neurochirurgien D'autres spécialités sont possibles et souhaitables Le coordonnateur médical doit travailler au moins à mi-temps dans le domaine de l'algologie.	

Composition de l'équipe non-médicale *Minimum 5 à 8.6 ETP au total*	Les disciplines suivantes doivent être présentes : - deux psychologues formés en algologie (*minimum 1.1 à 3.3 ETP*) - deux kinésithérapeutes formés en algologie (*minimum 0.7 à 2.8 ETP*) - deux infirmiers formé en algologie (*minimum 0.7 à 0.8 ETP*) - un secrétaire (*minimum 1 ETP*) Les disciplines suivantes sont souhaitables : - un ergothérapeute - un assistant social - un pharmacien Au moins un membre de l'équipe doit avoir une compétence en réorientation professionnelle

11.5.3.d Modèle par paliers : recommandations et propositions concrètes

Dans un modèle par paliers, on peut proposer de développer deux types de structures spécialisées. Les structures de catégorie « A » ne prendraient en charge que certains groupes de patients, alors que les structures de catégorie « B » seraient susceptibles de recevoir tous les patients. Ces deux types de structures devraient collaborer étroitement avec les médecins généralistes.

Considérant la proposition de classification des patients en cinq groupes faite plus haut, on peut proposer que les structures de catégorie A puissent recevoir tous les patients sauf ceux du groupe IV. En effet, les compétences nécessaires à accompagner ces patient sont différentes et plus spécialisées que celles nécessaires pour les autres groupes. De plus, il est important que les structures de catégorie B puissent suivre des patients considérés comme plus « légers » que les patients des groupes IV et V. Ceci est nécessaire pour maintenir l'expertise des professionnels composant l'équipe, pour assurer la mission d'enseignement, mais aussi pour maintenir la motivation de l'équipe et limiter le risque de burn-out.

Les missions cliniques et la composition des équipes sont décrites table 11.4. A nouveau, il nous semble important de pouvoir ajuster la taille des équipes en fonction du volume d'activité de la structure. Nous proposons cependant une estimation de la taille minimale des équipes susceptible de suivre annuellement environ 250 nouveaux patients et 750 patients déjà connus, nous basant sur le les estimations du temps de travail par patient décrites plus haut et sur l'hypothèse que le « *caseload* » des structures de catégorie A et B se répartit comme suit :

- catégorie A : 30% de patients du groupe II, 45% groupe III, 0% groupe IV et 25% groupe V ;
- catégorie B : 15% de patients du groupe II, 15% groupe III, 40% groupe IV et 30% groupe V.

Table 11.4 : Propositions concrètes d'organisation des structures multidisciplinaires de la douleur chronique selon le modèle par paliers		
	Catégorie A	Catégorie B
Missions cliniques	Evaluation et accompagnement à moyen et à long terme des patients souffrant de douleur chronique, dans une perspective biopsychosociale, en collaboration étroite avec le médecin traitant et les autres intervenants locaux	
Public cible	Patients des groupes (I), II, III, V	Patients des groupes (I), II à V
	Les patients du groupe I relèvent essentiellement du médecin généraliste, mais l'avis d'une structure spécialisée peut être utile	
Equipe médicale	*Minimum 2.1 ETP au total* Au moins un spécialiste en : - Anesthésiologie (min 0.5 ETP) - Médecine physique (min 0.5 ETP) Autres spécialités possibles	*Minimum 3.3 ETP au total* Au moins un spécialiste en : - Anesthésiologie (min 0.5 ETP) - Médecine physique (min 0.5 ETP) - Psychiatrie - Neurologie ou neurochirurgie Autres spécialités possibles
Equipe non-médicale	*Minimum 4.9 ETP au total* Au moins un : - Psychologue (*1.5 ETP*) - Kinésithérapeute (*1.7 ETP*) - Infirmier (*0.2 ETP**) A temps très partiel : - Ergothérapeute (*0.2 ETP*) - Assistant social Au moins un membre de l'équipe doit avoir une compétence en réorientation professionnelle Secrétaire (*1 ETP*)	*Minimum 10.7 ETP au total* Au moins un : - Psychologue (*3.9 ETP*) - Kinésithérapeute (*3 ETP*) - Infirmier (*1.1 ETP*) - Ergothérapeute (*0.6 ETP*) - Assistant social - Pharmacien Au moins un membre de l'équipe doit avoir une compétence en réorientation professionnelle Secrétaire (*1.5 ETP*)
	Tous les membres de l'équipe doivent avoir suivi une formation spécifique en algologie	
Fonctionnement	Multidisciplinaire	Interdisciplinaire
Un recours doit être possible à	Psychiatre Autres médecins spécialistes Pharmacien	Autres médecins spécialistes

* le temps infirmier est fort limité dans cette estimation, d'autant plus que l'infirmier est susceptible de participer à de nombreuses activités, notamment techniques (pour lesquelles cependant il existe une nomenclature spécifique). Rappelons qu'il s'agit ici d'un minimum, à adapter selon les besoins de l'équipe de manière à obtenir un volume total de 4.9 ETP.

Concernant les missions d'enseignement, on peut proposer l'organisation suivante :

- Universités : organisation de l'enseignement, des cours, certification ;
- Structures de catégorie B :
    - participation active à l'enseignement de 1er, 2e et 3e cycle, en collaboration avec les universités ;
    - accueil en stage des soignants en formation ;
    - sensibilisation et formation continue du personnel soignant dans leurs hôpitaux respectifs ;
- Structures de catégorie A : essentiellement sensibilisation du personnel soignant de leurs hôpitaux respectifs.

La recherche dépend essentiellement des structures dépendant d'une université, mais il serait souhaitable que toutes les structures de catégorie B, et idéalement aussi quelques structures de catégorie A, puissent y participer.

11.5.4 Recommandations et propositions pour les structures douleur en Belgique : conclusions

Une analyse des différents modèles possibles nous a conduits à discuter essentiellement de deux propositions : le modèle IASP et un modèle par paliers. Les deux modèles ont leurs avantages et leurs inconvénients.

Des aspects plus concrets de l'organisation des structures spécialisées sont décrits ci-dessous.

11.6 Rôle des différents intervenants

11.6.1 Médecins généralistes

Le rôle du médecin généraliste a été discuté dans le **modèle « stepped care »** décrit par Von Korff & Tiemens (2000). Dans ce modèle, l'intensité des soins et la spécialisation des intervenants sont progressivement augmentées en fonction de la réponse du patient au traitement. Ce modèle suppose une collaboration étroite entre les prestataires de soins. Le médecin généraliste y est beaucoup plus qu'un gardien de porte (« gatekeeper »), puisqu'il accompagne le patient à chaque étape en participant à l'éducation, à la planification et au suivi du traitement. Il est également un acteur important de l'évaluation initiale, notamment pour l'exclusion de maladies graves.

De plus, « la demande de prise en charge spécialisée n'est jamais un abandon de la prise en charge ambulatoire » (HAS, 2008). Et « le médecin orienteur doit faire connaître explicitement son intention de continuer à traiter le patient lorsque ce dernier cessera de recevoir des soins spécialisés » (AETMIS, 2006). Il est donc important que **le médecin généraliste accompagne le patient à chaque étape du suivi**. A ce sujet, un suivi actif du patient comprenant des rendez-vous programmés à l'avance plutôt qu'une attitude réactive face aux problèmes intercurrents est utile (Von Korff & Tiemens, 2000). Ceci est particulièrement vrai en douleur chronique, où l'essentiel du travail de fond se fait en-dehors des crises (Allaz, 2004).

Dans cette perspective, on **pourrait proposer les rôles suivants pour le médecin généraliste** assurant le suivi d'un patient douloureux chronique :

- Assurer une évaluation initiale et permanente du problème de douleur, évaluation qui ne sera pas uniquement biomédicale mais qui s'intéressera également aux facteurs de risque psychosociaux tels que les attitudes et croyances ;
- Centraliser les informations concernant l'ensemble des problèmes de santé du patient ;
- Décider, en concertation avec le patient, d'une collaboration avec une structure spécialisée. Il est important d'informer le patient du caractère multidisciplinaire des évaluations et de discuter avec lui des objectifs du recours à une structure spécialisée (HAS, 2008) ;
- Participer aux décisions thérapeutiques et au suivi, notamment à l'éducation du patient et à l'empowerment, en concertation avec les structures spécialisées ;
- Coordonner les interventions des soignants locaux (kinésithérapeute, infirmier…), éventuellement au sein d'un réseau multidisciplinaire local.

Pour que le médecin généraliste puisse remplir ce rôle central, **plusieurs conditions** doivent être remplies :

- il doit être suffisamment informé concernant
    - les modèles théoriques des syndromes douloureux chroniques, les objectifs réalistes envisageables et les modalités thérapeutiques disponibles ;
    - l'intérêt mais aussi les limites du recours à une structure spécialisée ;
- un financement adéquat (qui aille plus loin que le forfait pour dossier médical global) doit être prévu, la longue durée des consultations étant un problème pour le généraliste comme pour le spécialiste ;
- une attention particulière doit être apportée à la communication entre professionnels, concernant tant les patients que la philosophie de prise en charge et les rôles de chacun.

Ces points sont discutés plus bas.

Un dispositif particulièrement intéressant pour favoriser le suivi des patients douloureux chroniques par le médecin généraliste est la possibilité d'organiser des consortiums au sein de réseaux de soins locaux.

11.6.2 Autres intervenants locaux

D'autres professionnels de santé peuvent être impliqués dans le suivi des patients en dehors des structures spécialisées.

Le rôle du **kinésithérapeute** est important. Dans notre expérience, celui-ci est peu informé et se borne trop souvent à proposer des traitements passifs (massages, physiothérapie). Les diverses interventions possibles sont cependant nombreuses. Citons par exemple :

- Un accompagnement du patient dans la *reprise ou le maintien d'une activité physique aérobie* adaptée (proposition d'exercices, coaching dans la gestion des activités au domicile, accompagnement dans la reprise d'une activité sportive…) ;
- Une *rééducation au mouvement* : travail postural, renforcement musculaire, stretching, prise de conscience des tensions musculaires…

- L'apprentissage de *méthodes de relaxation*, de détente, d'un travail sur la respiration.

Le **psychologue** peut également jouer un rôle important auprès de certains patients, notamment thérapie de soutien, gestion des relations avec l'entourage, travail sur l'image de soi et l'assertivité, travail sur un parcours de vie difficile…

Le **pharmacien** d'officine peut travailler l'adhérence thérapeutique, contribuer à l'éducation à la gestion des traitements médicamenteux et de leurs effets secondaires, apporter une attention particulière aux risques de la prise prolongée de certains médicaments (anti-inflammatoires).

L'**infirmier** à domicile participe, chez les patients qu'il visite, à l'évaluation régulière de la douleur, la gestion du traitement médicamenteux et l'évaluation de ses effets, l'éducation du patient. Ces points sont abordés dans une recommandation de bonne pratique du SFP Santé Publique (2009).

Les **assistants sociaux** de diverses instances (mutuelles, communes, CPAS, services de médiation de dettes…) accompagnent le patient dans les démarches administratives relatives à une reconnaissance d'incapacité de travail, une évaluation de handicap, la mise en place d'aides à domicile (aide-ménagère ou aide-familiale), une réorientation professionnelle…

A nouveau, il faut constater que la collaboration avec ces divers intervenants est actuellement difficile, notamment par manque de formation de ceux-ci aux modalités d'accompagnement des patients douloureux chronique.

11.6.3 Structures spécialisées dans le domaine de la douleur chronique

Les missions cliniques des structures spécialisées ont été en partie développées dans la section 11.5. Cependant, tout patient souffrant de douleur chronique ne relève pas automatiquement d'un suivi en structure spécialisée.

Le **public cible des structures spécialisées** comprend essentiellement les patients suivants :

- les patients souffrant de douleur subaiguë avec un risque élevé de chronicisation ;
- les patients dont la douleur interfère modérément avec le fonctionnement, mais présentant un risque d'aggravation ;
- les patients dont la douleur interfère sévèrement avec les activités.

Les **motifs pour lesquels un médecin généraliste et son patient sont susceptibles de faire appel à une structure multidisciplinaire sont les suivants** :

- une évaluation multidisciplinaire ;
- un suivi thérapeutique multidisciplinaire plus ou moins intensif, global, associant diverses modalités thérapeutiques ;
- un soutien dans la gestion de situations difficiles ;
- des apports plus ponctuels :
    - confirmation d'un diagnostic ;
    - confirmation de la pertinence d'une approche thérapeutique ciblée ;
    - réalisation de certains actes techniques algologiques ;

- validation d'un handicap ;
- prescription de certains traitements (comme les opioïdes de palier III, à éviter autant que possible mais parfois nécessaires) ;
- ...

Concernant l'aide au diagnostic que peuvent apporter les structures multidisciplinaires, notons qu'un petit nombre d'entre-elles sont à même de réaliser des **examens paracliniques spécifiques du système nociceptif** (testing sensoriel quantitatif, potentiels évoqués laser), utiles voire indispensables pour le diagnostic de certaines affections (par ex. neuropathie des fines fibres).

Il est par ailleurs intéressant de s'interroger sur le **rôle spécifique, dans une structure multidisciplinaire, des professionnels relevant de différentes disciplines**. Développer une description de fonction détaillée de chaque professionnel sort du cadre de cette étude. Il s'agit en outre d'un exercice difficile, notamment parce que de nombreuses tâches sont partagées par tous les intervenants des équipes (par ex. l'éducation du patient) ou ne sont pas spécifiques d'une discipline (relaxation par psychologue ou kinésithérapeute, hypnose par anesthésiste ou psychiatre…). Nous ne développerons ici que quelques grandes lignes des apports spécifiques de chaque métier, afin de faciliter la réflexion ultérieure concernant la composition des équipes. Cette description s'inspire entre-autres de l'évaluation du fonctionnement des EMD (chapitre 5) et de l'analyse de l'AETMIS (2006).

Médecin algologue (quelque soit la spécialité) : évaluation et traitement

- évaluer la douleur et le contexte de vie du patient ;
- synthétiser le dossier médical et les explorations antérieures ;
- faire un examen clinique orienté ;
- demander d'éventuels examens complémentaires ;
- élaborer un diagnostic biomédical et un diagnostic élargi, en collaboration avec l'équipe multidisciplinaire ;
- discuter avec le patient d'objectifs réalistes et des choix thérapeutiques ;
- assurer le suivi des modalités mises en œuvre ;
- réévaluer le patient à l'issue d'un cycle de traitement ;
- veiller à une bonne communication avec le médecin traitant et les autres professionnels impliqués ;
- coordonner l'équipe multidisciplinaire.

Il est important que ce médecin puisse aborder le patient en clinicien et non en technicien, se mettre au tempo de la pathologie, assurer un abord global (comme le gériatre ou l'oncologue).

Médecin spécialiste en anesthésiologie : techniques algologiques

- évaluer l'indication d'actes interventionnels ;
- réaliser les techniques algologiques (infiltrations, radiofréquence, blocs régionaux…), en collaboration avec les neurochirurgiens pour certains actes (neuromodulation) et les infirmières.

Médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation : coordination de la réadaptation

- évaluer les besoins en termes de réadaptation ;
- définir des objectifs ;
- coordonner les interventions des professionnels de la réadaptation.

Médecin spécialiste en psychiatrie : suivi des problèmes psychopathologiques
Assurer le suivi de patients présentant un problème psychopathologique (anxiété, dépression ou autre) : approches psychothérapeutiques, médicamenteuses…

Psychologue : évaluation et suivi de la dimension psychosociale
- évaluer les aspects psychosociaux de la douleur ;
- proposer des approches cognitivo-comportementales, des entretiens motivationnels, des thérapies centrées sur l'acceptance et l'engagement,… ;
- organiser et assurer l'encadrement des groupes psychoéducatifs, en collaboration avec l'équipe multidisciplinaire.

Infirmier : enseignement au patient et coordination des soins
- participer à l'évaluation de la douleur, du traitement et notamment des effets secondaires des médicaments ;
- participer à l'information et l'éducation du patient, notamment dans la gestion des traitements ;
- coordonner les soins (c'est souvent l'infirmier qui joue le rôle de « case manager ») ;
- assurer un rôle d'interface entre le patient, son entourage et l'équipe douleur
- assister le médecin pour certains actes (notamment actes techniques).

Kinésithérapeute : travail sur le mouvement
- évaluer divers aspects de la mobilité et la condition physique du patient, son attitude face au mouvement ;
- assurer une éducation au mouvement, notamment la gestion du rythme des activités, le respect des limites, la prise de conscience de signaux corporels tels que tension musculaire, proposer un travail postural ;
- proposer des stratégies visant une amélioration de la condition physique (endurance, souplesse, force) ;
- proposer des méthodes de relaxation, de détente, un travail sur la respiration, sue le vécu du corps ;
- favoriser l'engagement du patient dans des activités sportives adaptées ;
- assurer un coaching du patient dans la gestion des activités quotidiennes.

Ergothérapeute : travail sur la fonctionnalité
- évaluer l'autonomie dans les activités quotidiennes (déplacements, toilette et habillage, entretien de l'habitat, courses et alimentation, activités professionnelles et de loisirs…) ;
- proposer des stratégies visant à améliorer l'autonomie : gestion du rythme des activités, aides techniques, conseils d'épargne gestuelle… ;
- favoriser l'engagement dans des activités de loisirs (valorisantes et utiles dans une perspective de détournement de l'attention de la douleur).

Pharmacien : gestion des traitements complexes
- évaluer les traitements complexes, notamment les interactions médicamenteuses chez les patients polymédiqués ;
- proposer des adaptations du traitement, en collaboration avec le médecin ;
- éduquer le patient à une utilisation correcte des médicaments.

Assistant social : aspects socio-professionnels
- évaluer les questions concernant les revenus, la reconnaissance de handicap, le statut social, les procédures en justice … ;

- accompagner le patient dans certaines démarches ;
- participer à un accompagnement du patient concernant une éventuelle réorientation professionnelle.

Coordinateur de soins (« case manager »)
Une bonne coordination des soins est essentielle à la qualité. Plusieurs études ont montré que le recours à un « case manager », souvent une infirmière, améliore significativement les résultats de la prise en charge (AETMIS, 2006).

Secrétaire
- contacts avec les patients pour la programmation et les rappels de rendez-vous (individuels et en groupes). Ce poste est particulièrement important chez des patients dont les capacités fonctionnelles fluctuantes imposent parfois plusieurs reports de rendez-vous ;
- organisation des réunions multidisciplinaires;
- suivi administratif et enregistrements d'activité (données épidémiologiques, questionnaires, …) ;
- suivi du courrier médical.

En résumé, les différentes disciplines que comprend une équipe leur permettent de remplir plusieurs missions :
- pour les aspects rééducatifs et réadaptatifs : un médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation, un kinésithérapeute et un ergothérapeute ;
- pour la prise en compte de la dimension psychosociale : un psychologue et un psychiatre ;
- pour la dimension psycho-éducative : un infirmier, un psychologue, assistés de toute l'équipe ;
- pour la dimension sociale et professionnelle : un assistant social et au moins un membre de l'équipe disposant d'une compétence en réorientation professionnelle ;
- pour la gestion du traitement médicamenteux : un algologue, un infirmier, un pharmacien clinicien ;
- pour les techniques algologiques : un médecin spécialiste en anesthésiologie, assisté d'une infirmière ;
- pour la gestion administrative : un ou plusieurs secrétaire(s).

11.6.4 Services de Médecine Physique et Réadaptation

Les services de Médecine Physique et Réadaptation accueillent une proportion importante de patients souffrant de douleurs chroniques, essentiellement musculosquelettiques ou neuropathiques. Ces services, dont le fonctionnement est multidisciplinaire et guidé par des objectifs réadaptatifs, sont naturellement bien équipés pour accueillir ce type de patients. On peut cependant regretter que trop peu de spécialistes en Médecine Physique et Réadaptation soient adéquatement formés en algologie.

Il existe un certain recouvrement entre les profils de patients pouvant êtres suivis dans un service de Médecine Physique et Réadaptation ou dans une structure spécialisée en douleur chronique. Pour limiter ce recouvrement, on peut proposer que :
- les patients souffrant de douleurs musculosquelettiques et neuropathiques des groupes I à III peuvent être suivis dans un service de Médecine Physique et

Réadaptation, tout en rappelant que les médecins de ces services devraient avoir une formation en algologie ;

- en revanche, les patients relevant du groupe IV devraient systématiquement être adressés à une structure spécialisée en douleur chronique.

Il est souhaitable que les structures spécialisées en douleur chronique développent des rapports de collaboration étroits avec le service de Médecine Physique et Réadaptation de leur institution hospitalière.

11.7 Nombre et volume des structures spécialisées dans le domaine de la douleur chronique

En l'absence de recommandations internationales et de données épidémiologiques suffisantes, il est difficile d'évaluer le nombre de structures nécessaires en Belgique ainsi que le volume de personnel nécessaire. Plusieurs méthodes de calcul sont possibles. Elles sont détaillées en annexe (tableau 7) et résumées dans la table 11.5.

Table 11.5 : Estimations des besoins en structures spécialisées et en soignants formés en algologie.

Mode de calcul	Proposition pour la Belgique
France : une structure douleur pour 400 000 habitants environ, dont 81 consultations, 41 unités et 31 centres (20%)	28 structures douleur, dont 6 universitaires
Grande-Bretagne : 10 demi-jours de consultations médicales par semaine et 1 ETP de psychologue par tranche de 100 000 habitants	110 ETP psychologue 137.5 ETP médicaux
France : volume équipe selon nombre annuel de consultations médicales	93 ETP médicaux 70 ETP psychologue 70 ETP infirmier 70 ETP secrétaire Chiffres sous-estimés car actuellement saturation de plusieurs centres.
Volume d'activité en fonction du caseload, dans les centres de référence	ETP médicaux + 54% ETP non médicaux + 71%
Volume d'activité en fonction du caseload, dans les EMD	ETP médicaux x2 ? ETP non médicaux x6 ?
Répartition des équipes en fonction des données épidémiologiques	15-20 structures de catégorie A 15-20 structures de catégorie B

Rappelons qu'il existe actuellement en Belgique 36 EMD et 9 centres de référence. L'ensemble de ces structures totalise environ 24 ETP de psychologues et 55.2 ETP médicaux. On voit que le nombre réel de professionnels médecins et psychologues formés à la douleur et travaillant en Belgique est très largement inférieur aux besoins. En revanche, le nombre total de structures semble approximativement correct. Il faudrait donc, selon ces calculs, augmenter très significativement le volume en

personnel médical et psychologique des structures, ceci sans compter les autres professionnels de santé.

Ces calculs se basent cependant sur des données trop hypothétiques pour pouvoir se prononcer avec certitude. D'autre part, il est probablement irréaliste de supposer que le budget de la prise en charge de la douleur puisse être triplé ou quintuplé rapidement, surtout dans le contexte économico-politique actuel. En conséquence, il sera vraisemblablement nécessaire de proposer un développement des structures en plusieurs étapes, complété par une étude épidémiologique permettant d'obtenir les informations manquantes. Ceci sera discuté plus bas.

11.8 Répartition géographique des structures spécialisées en douleur chronique

La répartition géographique actuelle des structures spécialisées est très disparate, même si elle reflète grossièrement les différences de densités de population (chapitre 5). Afin d'assurer une meilleure accessibilité des structures aux patients potentiels, il est important de tenir compte de deux facteurs.

La **densité de population** influence directement le nombre de patients potentiels par structure. Les régions fortement peuplées doivent donc comprendre suffisamment de structures spécialisées. Les provinces qui semblent devoir être renforcées en priorité sont le Brabant Flamand, le Hainaut, puis le groupe Bruxelles + Brabant Wallon.

La **distance à parcourir par les patients** pour se rendre dans la structure conditionne en partie les possibilités thérapeutiques, notamment la fréquence du suivi thérapeutique. Dans cette perspective, il est essentiel de maintenir et renforcer l'unique structure présente en province du Luxembourg.

Dans l'hypothèse où le modèle par paliers serait retenu, une répartition d'une structure de catégorie B par province semble être un minimum, deux structures dans les provinces les plus densément peuplées.

11.9 Délais de prise en charge

On peut proposer des délais d'attente différenciés, s'inspirant des recommandations IASP et de notre proposition de catégorisation des patients en 5 groupes :

- délai bref (< 1 mois) : pathologie douloureuse subaiguë avec drapeaux orange, incapacité de travail de courte durée (< 6 mois), patients des groupes II et III ;
- délai modéré (3-4 mois) : douleur persistant sans progression significative, incapacité de travail de longue durée, patients des groupes IV et V.

Afin d'atteindre cet objectif, il est important de favoriser une collaboration adéquate avec les médecins généralistes et spécialistes, notamment en termes de prévention. Ceci permettrait que moins de patients soient adressés aux structures douleurs, ou que leur passage dans les structures soit plus bref. De plus, il faut que le nombre et la taille des structures spécialisées soient cohérents avec les données épidémiologiques. Il ne sera pas possible de réduire durablement les délais d'attente tant que les capacités d'accueil des patients sont insuffisantes.

11.10 Communication entre les intervenants

Cet élément essentiel à la qualité des soins est malheureusement souvent un point déficient des systèmes de santé (AETMIS, 2006). Diverses propositions peuvent être faites concernant tant le contenu que les méthodes de communication.

11.10.1 Informations à partager entre les intervenants

Le premier domaine d'informations à partager concerne le patient :

- la demande initiale rédigée par le médecin généraliste devrait contenir les éléments suivants :
    - antécédents significatifs, examens complémentaires et diagnostics, traitements déjà essayés avec leurs résultats ;
    - représentations, croyances et attentes du patient, éléments pertinents de sa situation psychosociale ;
    - attentes du généraliste : pourquoi le patient est-il orienté vers une structure multidisciplinaire (diagnostic, évaluation multidisciplinaire, conseil ponctuel, adaptation médicamenteuse, suivi multidisciplinaire, technique algologique interventionnelle…) ?

- toute évaluation multidisciplinaire devrait se clôturer par un courrier mentionnant, outre les éléments détaillés ci-dessus,
    - les objectifs thérapeutiques réalistes convenus avec le patient ;
    - les moyens à mettre en œuvre ;
    - les modalités de l'évaluation ultérieure (date et critères).

- tout nouvel événement devrait être communiqué aux intervenants concernés, que ce soit par le généraliste ou par l'algologue.

Un second domaine d'informations à partager concerne la philosophie de travail des équipes, ainsi que les rôles, attentes et limites de chacun. Il serait bon que chaque structure puisse développer un réseau de collaboration avec ses correspondants les plus fréquents et que des discussions puissent y avoir lieu concernant ces questions essentielles et les divers problèmes rencontrés.

11.10.2 Méthodes de communication

A l'ère de l'essor des télécommunications, de nombreux moyens peuvent être utilisés pour échanger des informations. Les courriers, conservés dans le dossier du patient, restent un moyen de communication privilégié. Il est important de ne pas négliger divers moyens de communication plus informels : courrier électronique, contacts téléphoniques (par ex. via une permanence à certaines heures), téléconférences via internet…

11.11 Financement

11.11.1 Postes à couvrir

La plupart des structures spécialisées sont financièrement déficitaires, en Belgique comme dans d'autres pays (CSAG, 2000 ; HAS, 2009). Outre les effets négatifs sur la qualité des soins et le moral des équipes, ainsi qu'une stigmatisation de l'activité par les directions des hôpitaux, un financement inadéquat décourage les jeunes à s'orienter vers une activité clinique aride, alors qu'il existe un déficit important en professionnels de santé compétents en algologie.

Pour remédier à ce déficit, le financement doit prendre en considération les particularités de l'accompagnement des patients douloureux chroniques.

Le **financement des coûts salariaux** doit tenir compte des éléments suivants :

- contacts patients de longue durée ;
- travail administratif important (notamment rédaction de rapports qui doivent être détaillés pour assurer une bonne collaboration avec les autres intervenants) ;
- temps nécessaire aux réunions interdisciplinaires et à la coordination d'équipe ;
- ancienneté du personnel (qui conditionne sa compétence) ;
- décalage entre les barèmes officiels et ceux effectivement pratiqués dans les hôpitaux.

Les **frais de fonctionnement** (locaux, matériel de secrétariat…) ne sont pas couverts par le budget des EMD et sont insuffisamment couverts par le budget des centres de référence (15% du budget total). Un chiffre réaliste tourne autour de 25% (Prof. G. Durant, UCL, communication personnelle).

Les **prix doivent être indexés**, ce qui n'est actuellement pas le cas des projets pilotes.

Les **missions académiques des structures adossées à une université** doivent être prises en considération. En effet, les structures universitaires ont un rendement moindre que les autres structures :

- un accompagnement adéquat des professionnels en cours de formation exige du temps (un soignant accompagné d'un stagiaire ne peut pas fonctionner à la même cadence qu'un soignant isolé).
- a côté de leur éventuel travail de recherche fondamentale, la plupart des structures universitaires sont parmi les premières à tester en Belgique des approches innovantes développées à l'échelle internationale. Cela aussi nécessite du temps.

Un financement complémentaire tenant compte de ces tâches académiques doit être prévu, à l'image de la sous-partie « B7 » du financement des hôpitaux universitaires. Par analogie avec les chiffres utilisés pour les durées d'interventions ou pour la dotation en infirmières des unités de soins, on peut proposer une augmentation de 30% pour les structures impliquées dans l'enseignement.

Le **médecin généraliste** qui participe au suivi des patients est soumis aux mêmes difficultés que les spécialistes concernant la durée des consultations, incompatible avec la nomenclature. Il doit idéalement également passer du temps à se concerter avec les

structures interdisciplinaires. Cela ne peut être envisagé correctement sans financement adapté.

Enfin, il faut réfléchir à la **quote-part du patient dans les coûts du suivi** :

- il est important que le patient paie un ticket modérateur qui contribue à le responsabiliser dans la gestion de son problème de douleur ;
- en revanche les frais de déplacement et de parking peuvent être élevés, surtout pour les patients consultant loin de leur domicile. Une intervention dans leurs frais de déplacement et/ou le développement d'alternatives à l'hospitalisation seraient utiles.

11.11.2 Modalités de financement

Une revue des différents types de financement des soins de santé, adaptée au domaine de la réadaptation, a été effectuée par Kiekens et al. (2007).

Deux modalités principales de financement coexistent. Dans un financement à l'acte, chaque contact avec le patient est comptabilisé et financé, alors que dans un financement forfaitaire une certaine somme est allouée à un ensemble complexe de soins. Plusieurs modes de financement forfaitaire sont envisageables : forfait par pathologie, ou par type de prise en charge, voire même financement des coûts salariaux d'une équipe sans lien direct avec le volume d'activité. Chaque mode de financement présente des avantages, des inconvénients et des risques d'abus.

Le **financement à l'acte** permet que seuls les actes effectivement prestés soient remboursés mais peut générer une charge administrative importante et risque de favoriser la réalisation d'actes médicalement non justifiés. Il pose des difficultés aux soignants et aux gestionnaires dans la mesure où le taux d'absentéisme des patients peut être élevé (en douleur chronique, les capacités fonctionnelles des patients fluctuent selon les jours).

En revanche, le **financement forfaitaire** est administrativement moins lourd et permet une certaine souplesse dans l'adaptation des propositions diagnostiques ou thérapeutiques aux besoins des patients et dans le financement d'activités spécifiques telles que les réunions interdisciplinaires. Il a l'avantage de sensibiliser les soignants à la nécessité de prendre en compte des considérations économiques dans les choix thérapeutiques. Le risque d'abus est une limitation excessive du nombre de prestations par patient et/ou la sélection des « bons cas » (patients dont le suivi coûtera moins que le budget). Un exemple de financement forfaitaire dans la convention des Centres de référence de la douleur chronique, est le forfait « évaluation », calculé sur base de 5h de contact patient avec des soignants non médecins. Les centres sont cependant libres d'adapter ce temps de contact patient dans une fourchette assez large (2 à 10h).

Dans les deux cas, il est **essentiel que le montant retenu corresponde effectivement au coût du service à délivrer**, ce qui n'est pas toujours le cas. Rappelons que la nomenclature des médecins généralistes et spécialistes est inadaptée aux consultations de longue durée ; il serait plus adéquat de les aligner sur la nomenclature des psychiatres (British Pain Society, 2003). Par ailleurs, un financement forfaitaire doit être calculé en fonction d'un idéal scientifique (« quels sont les soins indiqués pour un patient remplissant les conditions du forfait, en fonction des évidences disponibles ? »)

et non sur base d'une moyenne nationale qui risque de favoriser un nivellement par le bas.

Il faut également poser la question du **financement de l'activité médicale**. Actuellement, tant dans les EMD que dans les Centres de référence, l'activité médicale clinique est financée par une nomenclature inadaptée et l'activité médicale administrative, de réunion et de coordination est sous-financée. Plusieurs choix sont possibles pour remédier à cette situation :

- si un financement à l'acte est retenu :
    - reconnaître une compétence en algologie, avec une nomenclature adaptée ;
    - ou prévoir un financement adéquat des consultations médicales réalisées au sein des structures spécialisées ;
- si un financement forfaitaire est retenu : inclure l'activité médicale dans le calcul du forfait.

11.11.3 Financement des structures spécialisées : propositions concrètes

Une **première possibilité est un financement à l'acte**, qui devrait être calculé en tenant compte de toutes les remarques discutées plus haut. Vu les contraintes administratives qu'il comporte et la difficulté d'estimer à l'avance le budget de chaque structure, nous ne soutenons pas ce modèle.

Une autre modalité possible est un financement forfaitaire adapté au volume d'activité estimé en terme de nombre de consultations médicales, comme proposé en France (HAS, 2009). Ce modèle sous-estime cependant plusieurs postes : l'activité médicale administrative et de concertation, l'activité des psychologues et la nécessité que les équipes comprennent également d'autres intervenants (kinésithérapeute, ergothérapeute, assistant social, pharmacien). De plus, le nombre de consultations médicales n'est pas un reflet fiable de l'activité des structures ni surtout de leur fonctionnement biopsychosocial. Ce mode de financement ne nous semble donc pas devoir être retenu.

Deux autres modes de financement liés à l'activité, plus respectueux des contraintes des structures multidisciplinaires, sont :

- **Un financement forfaitaire pour chaque cycle** (comprenant évaluation initiale, prise en charge thérapeutique, réévaluation), calculé en fonction du groupe dans lequel se situe le patient. Ces montants forfaitaires pourraient être calculés au départ des estimations de temps passé dans les différents postes (annexe, tableau 7.a.) ;
- **Une enveloppe globale annuelle par structure, calculée en fonction de leur « caseload » :** nombre total de patients, proportion de patients dans chaque groupe au cours de l'année précédente et temps de travail nécessaire pour chaque groupe de patients (annexe, tableau 7.b.).

Les possibilités discutées ci-dessus, liées à l'activité, ont le désavantage de ne pas permettre d'estimation prévisionnelle du budget à l'échelle nationale, vu les incertitudes épidémiologiques. Si le souhait des pouvoirs publics est de **fonctionner à enveloppe fermée**, une dernière possibilité est le calcul de normes d'encadrement minimales pour chaque type de structure envisagé plus haut et de plafonner l'activité de ces structures, en attendant de disposer d'informations épidémiologiques suffisantes. Le

coût de telles équipes est donné en annexe (tableaux 8 et 9). Il est supérieur au coût d'un Centre de référence actuel (d'un facteur 2 à un facteur 4 selon les méthodes de calcul), ce qui n'est pas étonnant puisque ces centres sont actuellement déficitaires.

On pourrait proposer que les structures universitaires voient leur budget majoré de 30%, avec en corollaire l'obligation de mettre en œuvre des stratégies intensives de formation des 1e, 2e et 3e lignes.

11.12 Contrôle de qualité et enregistrement de l'activité

L' enregistrement de l'activité des structures a deux objectifs : contrôler la qualité des soins et contrôler si les ressources allouées aux structures sont utilisées adéquatement. Pour cela, il faut vérifier si les structures spécialisées respectent les normes de fonctionnement qui ont été décidées (*structure* et *processus*) et analyser si les *résultats* de leurs interventions sont conformes à ce qui est attendu (en termes d'amélioration de bien-être des patients et/ou en termes d'efficience).

11.12.1. Analyse des structures et processus

Les équipes doivent respecter des normes de fonctionnement établies sur base des guidelines internationales : travail interdisciplinaire et dans une perspective biopsychosociale, fonctionnement cyclique, participation active du patient, collaboration régulière avec le médecin généraliste… Divers indicateurs peuvent être élaborés pour évaluer ces éléments. Cependant, il faut éviter que l'enregistrement de ces indicateurs ne représente une charge administrative trop importante et des données chiffrées ne sont qu'un reflet très indirect des réalités de terrain.

Pour permettre un contrôle sans surcharger les équipes et en favorisant des approches utiles à la qualité et à la communication avec les autres intervenants, nous proposons trois approches complémentaires.

D'une part, **les équipes seront tenues d'envoyer au médecin généraliste, pour chaque cycle effectué par le patient** :

- Un rapport de fin d'évaluation comprenant :
    - la synthèse du dossier médical antérieur ;
    - la description des représentations et attentes du patient concernant la douleur et ses traitements ;
    - la date et les conclusions de la réunion interdisciplinaire ;
    - le groupe auquel est attribué le patient et les raisons pour lesquelles ce groupe a été défini ;
    - une copie du contrat thérapeutique établi avec le patient et spécifiant les objectifs concrets et les modalités de prise en charge (nombre et type de séances, intervenants, durée du suivi, date présumée de réévaluation…) ;
- Des rapports d'évaluation en cours de cycle à chaque fois que cela s'avèrera nécessaire ;
- Un rapport de fin de cycle comprenant :
    - copie d'une feuille de route décrivant le programme réellement suivi par le patient (date et nature des séances) ;
    - la date et les conclusions de la réunion interdisciplinaire ;

- une évaluation des résultats obtenus (les objectifs ont-ils été atteints ?) ;
- les propositions ultérieures.

Ces données doivent être conservées dans le dossier de chaque patient et rester disponibles pour vérification éventuelle.

Ces recommandations s'inspirent des « critères de qualité pour l'évaluation et l'amélioration des pratiques » (HAS, 2009).

D'autre part, **chaque équipe devra établir un rapport annuel** comprenant les éléments suivants :

- Structure :
  - composition et qualification de l'équipe ;
  - formation continue de l'équipe, congrès suivis
  - activités de formation/information des autres soignants ;
- Processus :
  - nombre de nouveaux et d'anciens patients suivis au cours de l'année ;
  - nombre total de consultations médicales ;
  - description des modalités thérapeutiques disponibles dans la structure (ex. différents types de groupes thérapeutiques), par ex. au moyen d'une copie des documents distribués aux patients, avec des statistiques d'activité.

Il serait également utile d'enregistrer le nombre de patients dans chaque groupe (cfr classification des patients) ainsi que le nombre de cycles réalisés, par exemple au moyen d'une grille telle que dans le tableau 10 en annexe. On s'attend à ce que seule une faible proportion de patients effectuent plus de deux ou trois cycles successifs dans une même catégorie.

Enfin, à l'image des évaluations réalisées dans les universités, nous proposons que chaque structure soit soumise, à intervalles réguliers (3 à 5 ans), à **un audit par des intervenants internationaux** (français et néerlandais). Il est important de préciser que cet audit a essentiellement pour objectif d'améliorer la qualité des soins et doit se faire dans une ambiance constructive et non coercitive. Il nécessite que les critères d'évaluation soient clairement précisés à l'avance. L'organisation de ces audits pourrait être confiée à l'observatoire des douleurs décrit chapitre 12.

11.12.2 Analyse des résultats

Comme discuté chapitre 2, l'évaluation des résultats de la prise en charge nécessite une étude scientifique d'envergure et donc des moyens importants. Il n'est pas possible que chaque équipe enregistre systématiquement suffisamment de données pour réaliser une telle analyse et il n'existe actuellement pas de consensus scientifique permettant de recommander l'un ou l'autre outil d'évaluation. Il est cependant important de vérifier si les modèles mis en place en Belgique atteignent leurs objectifs. Une telle mission pourrait être déléguée à l'observatoire des douleurs.

11.13 Autres dispositions

11.13.1 Actes invasifs

Les actes techniques algologiques (infiltrations, radiofréquence, neuromodulation…) et les interventions chirurgicales (notamment orthopédiques, telles que la chirurgie du rachis) disposent d'une nomenclature spécifique et ne seront dès lors pas discutés en détail dans ce rapport. Seuls quelques grands principes seront rappelés ici.

D'une part, *les approches invasives sont d'autant moins justifiées que le syndrome douloureux chronique est sévère* (Sanders et al., 2005). En conséquence, si des actes bien ciblés peuvent être pertinents chez les patients appartenant aux groupes I à III, on doit s'attendre à ce que peu d'actes techniques algologiques soient proposés aux patients appartenant aux groupes IV et V.

D'autre part, il faut rappeler que *ces approches techniques ne prennent tout leur sens que si elles sont intégrées dans une prise en charge globale*. Il est donc essentiel que l'indication de techniques invasives (techniques algologiques, dont la neuromodulation, mais aussi des interventions telles qu'une reprise d'arthrodèse lombaire) soit posée dans un contexte d'évaluation et de suivi multidisciplinaire, au sein d'une structure spécialisée et reconnue. Il ne peut être accepté que ces actes techniques soient réalisés par des praticiens isolés. Ce point est rappelé dans le rapport d'une Task force de la Belgian Pain Society (BPS, 2009). Il est intéressant de noter dans ce cadre que les discussions en cours concernant une nouvelle approche thérapeutique (films délivrant de la Capsaïcine très concentrée) prévoient explicitement de lier le remboursement de cette technique à sa réalisation dans une structure multidisciplinaire reconnue.

11.13.2 Hospitalisation et alternatives à l'hospitalisation

Dans la mesure où des actes techniques algologiques peuvent se justifier chez certains patients, il nous semble nécessaire que toutes les structures aient accès à des **lits d'hospitalisation de jour**.

D'autre part, certains patients peuvent utilement bénéficier d'une hospitalisation d'une à quatre semaines, avec des objectifs précis (par exemple une réadaptation intensive en individuel). Il est donc utile que les structures aient accès à des **lits d'hospitalisation classique**, idéalement des lits réservés, dans un service clairement identifié et dont le personnel soignant a reçu une formation adéquate. Puisque la philosophie de prise en charge est réadaptative, ces lits pourraient être des lits Sp locomoteurs ou neurologiques, plus adaptés et moins chers que les lits aigus (qui ne se justifient qu'en cas de crise ou de bilan nécessitant une surveillance particulière). Notons que le financement des lits aigus pose problème pour les patients douloureux chronique dans la mesure où la classification ICD-9 est inadaptée aux problèmes présentés par ces patients.

Par ailleurs, si une prise en charge intensive se justifie pour certains patients, une hospitalisation n'est pas toujours nécessaire. Des **alternatives à l'hospitalisation** (logement supervisé, comme à Bath, UK) ou centres de jour algologiques pourraient permettre de réduire les coûts.

11.13.3 Unité de lieu et locaux réservés

Un fonctionnement interdisciplinaire implique des rencontres régulières des membres des équipes, tant pour discuter des patients que pour aborder des points plus théoriques ou organisationnels. Il est donc utile que l'ensemble des activités concernant les patients (consultations, rééducation, groupes thérapeutiques, actes techniques algologiques…), voire même les bureaux médicaux et administratifs, soient localisés en un même lieu. Cela favorise les rencontres entre soignants et contribue, pour les patients, au sentiment d'unité dans la prise en charge.

Cependant, beaucoup d'institutions hospitalières fonctionnent sur plusieurs sites, entre lesquels circulent les soignants. En conséquence, il leur est difficile d'être tous présents simultanément sur le site de la structure douleur, lors des heures d'ouverture de celle-ci. De plus, la distribution des locaux dans les institutions hospitalières respecte habituellement une division par spécialité. Il n'existe pas ou peu d'espace réservé pour des activités interdisciplinaires et le patient doit se déplacer entre les différents services pour rencontrer les membres de l'équipe douleur.

D'autre part, les conventions INAMI prévoient que les centres de référence disposent de locaux spécifiquement réservés à leurs activités. Cependant, rares sont les centres qui utilisent l'ensemble de leurs locaux (salles de consultation, salle de réadaptation, salles techniques, salles de réunion) en permanence. De même, le volume de consultations peut être insuffisant à certains moments de la semaine pour justifier une hôtesse d'accueil en permanence. Pouvoir partager certaines ressources (salle d'attente, hôtesses d'accueil…) avec des collègues d'autres équipes permet de réduire les frais de fonctionnement.

En conclusion, il nous semble important de recommander que chaque structure dispose d'une **unité de lieu** (et donc que dans les institutions fonctionnant sur plusieurs sites un seul site soit dédié aux activités douleur chronique). Cependant, une phase de transition permettant d'adapter progressivement les horaires et les locaux doit être prévue dans les institutions où l'unité de lieu pose problème. D'autre part, s'il est important que les structures spécialisées disposent de locaux réservés et clairement identifiés, un partage partiel de certaines ressources (salle d'attente, salle kiné, accueil des consultations) avec d'autres services est envisageable, afin de permettre un meilleur contrôle des frais de fonctionnement.

11.13.4 Urgences

Les équipes doivent prévoir un système de garde et de gestion des urgences. Dans les petites structures, cela peut se faire en collaboration avec d'autres services (par ex. anesthésiologie ou service de médecine physique).

11.14 Conclusions et priorités

11.14.1. Principales conclusions de ce chapitre

Le **généraliste a une place centrale** dans l'accompagnement des patients souffrant de douleur chronique. Ses missions concernent la centralisation de toutes les informations concernant le patient et la coordination des intervenants locaux, l'évaluation du problème de douleur, la discussion avec le patient de l'indication et des objectifs d'un recours à une structure spécialisée, la participation aux décisions thérapeutiques et au suivi, en concertation avec la structure spécialisée.

Les **structures spécialisées** sont compétentes pour l'évaluation et l'accompagnement à moyen et à long terme des patients souffrant de douleur chronique. Leur public cible comprend les patients dont la douleur interfère modérément avec le fonctionnement, mais présentant un risque d'aggravation, ainsi que les patients dont la douleur interfère sévèrement avec les activités. Ces patients devraient pouvoir être pris en charge dans un délai de 3 à 4 mois. Les patients souffrant de douleur subaiguë avec un risque élevé de chronicisation devraient bénéficier d'un suivi en structure spécialisée avec un délai inférieur à un mois. Les objectifs thérapeutiques des structures spécialisées sont l'amélioration de l'auto-gestion de la douleur et de ses conséquences, afin de prévenir une aggravation et d'améliorer la qualité de vie du patient.

Une **classification des patients en cinq groupes**, en fonction d'objectifs thérapeutiques concrets (contrôle du symptôme, contrôle et gestion du symptôme, rééducation, réadaptation, soutien), peut être envisagée. Cette classification faciliterait l'orientation des patients dans un modèle de fonctionnement par paliers. Elle pourrait également être utilisée pour calculer le financement des structures. Il est cependant difficile d'élaborer des critères de classification univoques.

Un **fonctionnement cyclique**, comprenant évaluation, élaboration et mise en œuvre d'un contrat thérapeutique, puis réévaluation et éventuellement réajustement, est préféré à une limitation temporelle du suivi.

Il ne serait **pas adéquat de créer des structures de gestion de la douleur chronique spécialisées** en fonction de modalités thérapeutiques particulières ou en fonction du type de pathologie.

Un modèle possible d'organisation des structures spécialisées est le **modèle IASP**, dans lequel les structures ont les mêmes publics cibles et les mêmes missions cliniques mais diffèrent par leurs missions académiques. Ce modèle présente divers avantages : simplicité dans l'orientation des patients, maintien du lien thérapeutique, réduction de la distance entre le domicile du patient et les structures spécialisées. Sa difficulté principale est qu'il n'existe actuellement en Belgique pas assez de professionnels correctement formés pour assurer un nombre suffisant de structures spécialisées.

Le second modèle envisageable est **un modèle par paliers** dans lequel deux types de structures sont distinguées. Les structures de catégorie A seraient habilitées à recevoir tous les groupes de patients sauf un, qui nécessite plus d'expertise. En revanche les structures de catégorie B seraient habilitées à recevoir tous les patients. Elles participeraient également à la formation des futurs algologues, en collaboration avec les universités. Ce modèle a l'avantage de permettre une économie de ressources. Il pose

les problèmes de la difficulté à catégoriser les patients et des limitations de mobilité de patients d'une structure à l'autre.

Les divers intervenants doivent **fonctionner en réseau**, à plusieurs niveaux (réseaux locaux – réseaux locaux et structures spécialisées – structures spécialisées entre-elles – structures spécialisées et services de Médecine Physique et Réadaptation). Ce fonctionnement en réseau implique une circulation adéquate de l'information entre les divers intervenants.

Concernant le **contrôle de qualité et l'enregistrement de l'activité**, nous privilégions une approche de type « structure et processus ».

Le **financement des structures spécialisées** doit être suffisant pour leur permettre d'assurer correctement leurs missions. Il faut tenir compte des éléments suivants : durée des contacts avec les patients, charge administrative, activité interdisciplinaire (réunions, coordination), coûts salariaux, frais de fonctionnement. Les coûts liés aux missions académiques de certaines structures doivent être pris en considération. Enfin, le travail du médecin généraliste doit également être rémunéré à sa juste valeur. Il est important que le patient participe financièrement au suivi, mais de manière soutenable.

Les **modalités de financement** recommandées sont des forfaits liée à l'activité (forfait annuel par patient et par cycle de fonctionnement, ou forfait annuel par structure calculé en fonction de son « caseload »). Une autre possibilité, à enveloppe fermée, serait de définir la taille minimale d'une structure lui permettant de suivre annuellement un certain nombre de patients et de proposer une enveloppe globale calculée en fonction de ces normes d'encadrement.

En l'absence de données épidémiologiques suffisantes, il est **difficile d'estimer le nombre de structures spécialisées nécessaires**. On peut cependant proposer de mettre en place 30 à 40 structures. Le nombre de professionnels impliqués dans ces structures devrait être substantiellement augmenté comparativement à la situation actuelle. Ceci aboutirait à une augmentation importante du budget, d'un facteur 3 à un facteur 5 selon les estimations.

11.14.2 Propositions pour une mise en place progressive

Les propositions faites ci-dessus présentent trois difficultés importantes :

- il n'existe actuellement en Belgique pas suffisamment de professionnels adéquatement formés en algologie pour tripler voire quintupler l'encadrement des structures spécialisées ;
- une augmentation rapide du budget dans de telles proportions est peu réaliste ;
- les informations épidémiologiques sont insuffisantes pour préciser les besoins de la population ou la répartition des patients entre les différents groupes.

Ces éléments mènent à **proposer un développement progressif** des structures spécialisées. Dans cet objectif, des priorités doivent être dégagées.

Un premier élément est la nécessité de suivre l'évolution des projets en cours et de collecter les informations manquantes. Cet objectif pourrait être rencontré par la mise en place d'un **observatoire des douleurs** (chapitre 12). Par ailleurs, il faut faire des efforts importants en matière de **formation et d'enseignement,** et travailler à la

reconnaissance de **titres professionnels spécifiques** pour améliorer la visibilité et la qualité de cette activité et attirer de jeunes professionnels.

En parallèle, il faudra rapidement **consolider et développer la qualité dans un nombre limité de structures**. Ces structures de haute qualité, qui assureront la formation des futurs professionnels spécialisés, seront à la base des développements ultérieurs. Dans ce but, il faudra faire un choix entre les deux modèles proposés (IASP ou paliers), définir clairement l'organisation et les missions des structures, ainsi que les critères sur lesquels elles seront évaluées. Le nombre de structures financées dépendra du budget disponible, mais il est essentiel que ces équipes disposent de moyens suffisants et présentent une bonne distribution démographique et géographique.

Après une période de durée raisonnable (2-3 ans), **ces projets devront être adaptés** en fonction des résultats de l'évaluation et des données, notamment épidémiologiques, récoltées par l'observatoire des douleurs.

Il faudra alors **augmenter progressivement le nombre de structures de haute qualité** (notamment pour diminuer les listes d'attente).

Ces diverses propositions sont résumées table 11.6.

Table 11.6 : Propositions pour le développement progressif de structures spécialisées

Objectif	**Récolte d'information et coordination**	**Formation et enseignement**	**Développement structurel des structures multidisciplinaires de la douleur chronique**	
Tâches	Créer un observatoire des douleurs	Titre professionnel spécifique en algologie - médecins - infirmiers - psychologues - kinésithérapeutes Formation des autres soignants (généralistes, spécialistes, non-médecins)	1	Définir missions et critères de qualité, pour permettre la (re)candidature des équipes
			2	Consolider et développer la qualité dans un nombre limité de structures, en veillant en outre à une bonne distribution (démographique et géographique)
			3	Evaluer et adapter les projets
			4	Augmenter progressivement le nombre de structures de <u>haute qualité</u> (notamment pour diminuer les listes d'attente)

11.15 <u>Références</u>

Agence d'Evaluation des Technologies et des Modes d'Intervention en Santé [AETMIS] Prise en charge de la douleur chronique (non cancéreuse). Organisation des services de santé. ETMIS 2006;2(4).

Album D, Westin S. (2008) : Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. Soc Sci Med. 66:182-8.

Allaz AF. Le messager boiteux : approche pratique des douleurs chroniques. Genève : Editions Médecine et Hygiène ; 2003.

Allaz AF. Douleurs chroniques rebelles : une plainte polysémique. Revue Médicale Suisse 512, 2004.

American Society of Anesthesiologists Practice Guidelines for Chronic Pain Management. Anesthesiology 2010; 112:1–24.

BPS (Belgian Pain Society). Task force Stimulation de la moelle épinière pour la douleur chronique. 2009.

Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. Eur J Pain 2006;10:287-333.

British Pain Society. Recommended guidelines for pain management programmes for adults. 2007.

CSAG (Clinical Standards Advisory Group). Services for patients with pain. 2000.

Croft P, Dunn KM, Von Korff M. Chronic pain syndromes: you can't have one without another. Pain. 2007;131:237-8.

Dietl M, Korczak D. Over-, under- and misuse of pain treatment in Germany. GMS Health Technomogy Assessment 2011;7:Doc03.

Fanelli G, Spizzichino M, Raffaeli W. Lo stato dei servizi in Italia. La terapia del dolore. Communication personnelle.

HAS [Haute Autorité de Santé]. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Consensus formalisé. Synthèse. 2008.

HAS [Haute Autorité de Santé]. Douleur chronique : les aspects organisationnels. Le point de vue des structures spécialisées. Argumentaire. 2009.

IASP Desirable Characteristics of National Pain Strategies: Recommendations by the International Association for the Study of Pain. 2010.

IASP Desirable characteristics for pain treatment facilities. www.IASP-pain.org

INSEE : http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon02145. Accédé 10/3/2011.

Jellema P, van der Windt DA, van der Horst HE, Stalman WA, Bouter LM. Prediction of an unfavourable course of low back pain in general practice: comparison of four instruments. Br J Gen Pract. 2007 ; 57 : 15-22.

Kayser H, Thoma R, Mertens E, Sorgatz H, Zenz M, Lindena G. [Structure of outpatient pain therapy in Germany. Results of a survey]. [Article in German] Schmerz 2008;22:424-32.

Kerns RD, Turk DC, Rudy TE. The West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory (WHYMPI). Pain 1985;23:345-56.

Kiekens C, Van Rie K, Leys M, Cleemput I, Smet M, Kesteloot K, et al. (2007) : Organisation et financement de la réadaptation locomotrice et neurologique en Belgique. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2007. KCE reports 57B.

Lindena G, Hildebrandt J, Diener HC, Schöps P, Maier C. [Pain treatment facilities in Germany. Ambulatory, day care and inpatient facilities for patients with chronic pain]. [Article in German] Schmerz. 2004 Feb;18(1):10-6.

Royal College of Anaesthesists. Guidelines for the provision of anaesthetic services. 1999.

Sanders SH, Harden RN, Vicente PJ. Evidence-based clinical practice guidelines for interdisciplinary rehabilitation of chronic nonmalignant pain syndrome patients. Pain Practice 2005;5:303-315.

Société Scientifique de Médecine Générale [SSMG] : Fonction du médecin généraliste en l'an 2000. Disponible sur le site de la SSMG.

SPF [Service Public Fédéral] Santé Publique. Recommandation de bonnes pratiques en art infirmier : Rôle infirmier dans la prise en charge, à domicile, de patients adultes souffrant de douleurs chroniques. 2009.

Turk DC. The potential of treatment matching for subgroups of patients with chronic pain: lumping versus splitting. Clin J Pain. 2005;21:44-55; discussion 69-72.

Turk DC, Rudy TE. Toward an empirically derived taxonomy of chronic pain patients: integration of psychological assessment data. J Consult Clin Psychol. 1988;56:233–238.

Van Damme S, Crombez G, Eccleston C. Coping with pain: a motivational perspective. Pain. 2008;139:1-4.

Vlaeyen JWS, Kole-Snijders AM, Boeren RGB, et al. Fear of movement/(re)injury in chronic low back pain and its relation to behavioral performance. Pain. 1995;62:363-372.

Von Korff M, Ormel J, Keefe FJ, Dworkin SF. Grading the severity of chronic pain. Pain. 1992;50:133-49.

Von Korff M, Tiemens B. Individualized stepped care of chronic illness. West J Med 2000;172:133-137.

Chapitre 12

Recommandations pour de futures initiatives concernant l'organisation et le financement de l'algologie et la formation des prestataires de soins concernés

Dans les chapitres précédents, différentes recommandations ont été formulées concernan l'organisation future de l'algologi dans notre pays.

Alors que les proposition élaborées concernaien l'organisation et la structure de centres de la douleur et l classification des patients atteint de douleurs, ce chapitr développera des proposition concernant des mesures plu générales qui devraient être prises.

12.1 Observatoire des douleurs

Par analogie avec la création de l'Observatoire portugais de la douleur, notre proposition consiste également à créer en Belgique un observatoire national de la douleur. Le fonctionnement de cet observatoire devrait être assuré pour des périodes successives de 5 à 7 ans pour permettre la continuité ainsi que la planification/réalisation des projets à long terme. Cet observatoire doit être complètement indépendant de l'industrie pharmaceutique ainsi que des entreprises actives dans le développement et/ou la commercialisation d'équipements médicaux concernant l'algologie (p. ex. aguilles, générateurs de radiofréquences, etc.). Toute forme de sponsoring privé est donc complètement exclue. De ce fait, les autorités doivent prévoir un solide soutien financier de cette institution afin de pouvoir garantir son indépendance.

Par analogie avec entre autres la situation au Portugal, , il semble intéressant de donner à ce nouvel institut le nom d'"Observatoire des douleurs". Cet institut doit être lié à au moins une institution de recherche universitaire, mais comprendra de préférence des représentants de plusieurs institutions universitaires, ainsi que des représentants des structures de douleur non universitaires. Les activités scientifiques de cette institution de recherche seront coordonnées par un conseil scientifique, composé de représentants du service public fédéral Santé publique, du service public fédéral Enseignement, de l'INAMI, du Centre Fédéral d'expertise (KCE), des mutualités, de représentants des différentes associations professionnelles (algologues, infirmiers spécialisés dans le traitement de la douleur, psychologues de la douleur, pharmaciens et kinésithérapeutes) et représentants des différents centres universitaires et non universitaires de la douleur (cfr. supra). Ce conseil se réunira 4 à 6x par an, définira les activités scientifiques de l'Observatoire des douleurs et sera aussi responsable du suivi de la réalisation des initiatives de recherche ainsi que de leur publication. Le fonctionnement pratique de l'institut de recherche sera garanti par 2 à 3 chercheurs à temps plein (de niveau post-doc) ainsi que par la présence d'un secrétariat (1 ETP). Dans l'attente de la création définitive de l'Observatoire des douleurs, la phase VII des Pôles d'attraction interuniversitaires (PAI), dont le lancement a été approuvé lors du conseil des ministres du 22/06/2011, pourrait être utilisée. Le budget réservé ces 2 dernières années pour le fonctionnement de la commission scientifique d'évaluation des projets pilotes de la douleur chronique peut aussi être affecté pour lancement de l'Observatoire des douleurs. Par conséquent, la mise en place d'une recherche épidémiologique spécifique nationale, à grande échelle sur la douleur chronique pourrait être lancée immédiatement.

Par analogie avec les observatoires déjà existants à Bruxelles et dans le Hainaut, les activités de l'Observatoire des douleurs doivent principalement viser le *rassemblement*, l'*analyse* et *la publication* des données scientifiques fondamentales et appliquées pertinentes et importantes pour prendre des décisions politiques. Par ailleurs, l'Observatoire des douleurs doit également faciliter la *communication* entre les différents acteurs concernés.

Les objectifs suivants doivent être définis pour l'Observatoire des douleurs :

a) planification et réalisation d'études épidémiologiques au niveau national ;
b) élaboration d'instruments de screening qui seront utilisés pour la catégorisation des patients atteints de douleurs ;
c) collaboration étroite avec des centres multidisciplinaires de médecins généralistes et plus précisément avec les coordinateurs de soins qui y travaillent ;
d) élaboration et récolte d'indicateurs de qualité appliqués dans tous les centres belges de la douleur ;
e) sensibilisation permanente de tous les prestataires de soins (disciplines non algologiques) pour la douleur (sub)aiguë et chronique ;
f) concertation régulière avec les différentes instances publiques concernées (INAMI, SPF Santé publique) et le Centre Fédéral d'expertise (KCE) pour arriver à un accord sur les initiatives de recherche ainsi que l'échange des données de la base de données ;
g) publication des résultats de recherche dans des revues médicales peer-reviewed (évaluées par les pairs) nationales et internationales ;
h) inciter à la mise en place et l'adaptation continue de formations de qualité en algologie pour les médecins, les psychologues, les infirmiers, les pharmaciens, les physiothérapeutes, par les universités et les hautes écoles ;
i) collaboration avec des observatoires de la douleur et des institutions liées dans les pays avoisinants ;
j) collaboration avec les associations scientifiques et professionnelles belges concernant l'algologie (notamment la Belgian Pain Society, la Vereniging voor Vlaamse Anesthesiologische Pijnbestrijding, la Société Belge d'Anesthésie et de Réanimation, la Belgian Association for Regional Anaesthesia le Groupe Infirmier Francophone Douleur, le Netwerk Vlaamse Pijnverpleegkundigen, etc.).

12.2 Titre professionnel particulier en algologie (médecins)

Par analogie avec les titres professionnel particuliers en soins intensifs, en néphrologie, etc., il est recommandé qu'un titre professionnel particulier soit aussi prévu pour l'algologie. Une mise en œuvre optimale des recommandations décrites (cfr. chapitre 9, 10 & 11) n'est en effet possible que si ce titre professionnel particulier est accessible aux les médecins travaillant dans les différents domaines de l'algologie (tant la commission algologique, l'équipe ressource de la douleur chronique et les structures spécialisées pour gérer la douleur chronique). Ce titre professionnel ne garantit en effet pas seulement une formation de qualité des algologues, mais offre aussi une garantie de la présence de spécialistes spécifiquement formés dans tous les hôpitaux disposant d'une ou plusieurs instances algologiques. Il convient de mentionner aussi qu'un « enregistrement national des anesthésistes ayant comme domaine d'attention particulier la médecine de la douleur » a aussi récemment été lancé aux Pays-Bas. Vous pouvez trouver le document à ce sujet en annexe 1 de ce chapitre. Cet agrément peut aussi être basé sur les initiatives similaires antérieures prises au Royaume-Uni (annexe 2) ainsi qu'en Allemagne (annexe 3).

L'organisation de ce titre professionnel algologique particulier doit bien sûr être entièrement conforme aux titres professionnels déjà existants. Une proposition est

formulée ci-dessous pour les modalités pratiques de ces titres professionnels algologiques (conformément au règlement actuel pour le titre professionnel particulier soins intensifs). Il est important de mentionner ici que l'agrément en algologie sera basé sur la combinaison d'une formation théorique complète (où *tous* les aspects du bilan, du traitement et du suivi de la douleur chronique doivent être abordés) et d'une formation pratique dans une unité spécialisée pour le traitement de la douleur chronique. Cette dernière ne peut pas seulement concerner l'éducation et l'obtention d'une expérience pratique en techniques interventionnelles, mais doit également dans la même mesure viser le rassemblement de connaissances approfondies concernant l'identification des comorbidités psychosociales chez les patients atteints de douleurs chroniques et donc l'application correcte des techniques de traitement psychothérapeutiques chez ces patients (approche globale de la douleur chronique!).

La base de la formation théorique peut être la formation interuniversitaire actuelle en algologie qui est organisée depuis déjà quelques années. Le nombre d'heures de cette formation sera augmenté. Un examen à part entière (écrit et oral) sera aussi organisé, pour satisfaire ainsi aux exigences posées (pour l'obtention d'un titre professionnel particulier) concernant la formation.

A. PLAN DE STAGE
1. Être autorisé à exercer la médecine en Belgique = une attestation d'inscription à l'Ordre des médecins de la province en question où le stage a/a eu lieu, datant de maximum 3 mois à partir de la date d'envoi par la poste de la demande
2. Formation de base : s'applique uniquement à partir de la formation <u>supérieure</u> dans une des disciplines de base mentionnées dans l'Arrêté Ministériel - MINIMUM 6 à 9 mois dans un service de stage AGRÉÉ en algologie (avec attestation d'un maître de stage agréé en algologie)
3. Plan de stage post-gradué : 12 mois de stage en algologie dans un service de stage en algologie agréé à partir de la date de l'agrément dans la spécialité de base. Au moins 12 mois de stage en algologie dans un service de stage avec compétence de formation complète pendant 2+3 et maximum 6 mois dans des services de rotation agréés sous la responsabilité d'un maître de stage agréé en algologie
4. Preuve de rémunération équitable pour toute la durée de la formation (= salaire brut d'un conseiller adjoint dans la fonction publique fédérale avec la même ancienneté)
5. Preuve et date d'agrément dans la spécialité de base

B. CONDITIONS pour l'AGRÉMENT en algologie *(à demander au plus tôt 2 mois avant la fin du stage de post-graduat en algologie)*
1. Plan de stage accepté par la commission d'agrément en algologie
2. Être autorisé à exercer la médecine en Belgique = une attestation d'inscription à l'Ordre des médecins de la province en question où le stage a/a eu lieu, datant de maximum 3 mois à partir de la date d'envoi par la poste de la demande
3. Plan de stage correctement exécuté. 12 mois de stage en algologie dans un service de stage en algologie agréé avec attestation d'un maître de stage agréé en algologie à partir de la date de l'agrément dans la spécialité de base (voir ci-dessus A point 5). Durant toute la période de stage de 24 mois (voir A2+A3), au moins 12 mois de stage en algologie doivent avoir lieu dans un service de stage avec compétence de formation complète (seules des attestations des maîtres de stage en algologie agréé sont valables). Pendant les activités cliniques, toutes les facettes de l'algologie doivent être suffisamment abordées, non seulement la réalisation de techniques interventionnelles, mais également l'approche psychosociale des syndromes douloureux chroniques.
4. Carnet de stage ou un autre document permettant à la chambre d'évaluer la valeur du candidat
5. Une publication ou une communication sur un sujet concernant l'algologie dans une revue faisant autorité concernant l'algologie ou dans un congrès
6. Attestation de participation et de réussite de l'examen interuniversitaire et preuve de participation aux activités didactiques organisées par les maîtres de stage algologiques des services algologiques universitaires et non universitaires.

12.3 Formation pour les médecins (non algologues)

Étant donné que tous les médecins sont confrontés dans leur pratique à des problèmes de douleur aiguë et chronique, il est essentiel que tous les médecins suivent une formation de base obligatoire concernant l'algologie. Il convient donc, pendant le *baccalauréat* de formation en médecine, de consacrer suffisamment de temps à l'enseignement concernant la physiologie du système nociceptif et la physiopathologie de la douleur aiguë et chronique (et la différence entre les deux). Par ailleurs, il faut consacrer suffisamment de temps pendant le *master* en médecine à la formation concernant les syndromes cliniques de la douleur et leur traitement spécifique. Un aperçu des éléments actuels abordés dans la formation en médecine dans les différentes universités belges a déjà été donné dans un chapitre précédent, mais il est clair que cette formation est encore largement insuffisante et doit être étendue. Un fil conducteur intéressant pour l'élaboration d'un cours sur la douleur dans la formation médecine est disponible dans les recommandations du *Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes e.V.* (annexe 4).

12.4 Psychologues – spécialistes des thérapies comportementalistes et cognitives

Il est essentiel qu'un programme spécialisé soit organisé pour la formation de psychologues de la douleur. Un projet de formation destinée aux psychologues dans les centres de la douleur a été développé par le Prof. Vlaeyen et le Prof. Crombez. La description de cette formation est présentée ci-dessous.

Concept de formation post-graduée en « Psychologie de la douleur »

Organisation :
Une organisation interuniversitaire déterminée par un accord (qui doit encore être établi) signé par les organisations participantes, dont les universités belges proposant une formation de master en psychologie.

Groupe cible :
La formation s'adresse aux titulaires d'une licence ou d'un master en psychologie. Afin de garantir la qualité de la formation, le nombre de participants est limité. La sélection aura lieu sur la base du dossier et d'un entretien d'admission avec les membres du comité directeur. Les psychologues travaillant depuis au moins 1 an dans un centre de la douleur ont priorité. L'inscription n'est possible qu'avec l'autorisation expresse des organisateurs.

Certificat :
Cette formation permanente mène à un certificat après avoir suivi le cycle de deux ans, et moyennant une évaluation positive de la supervision et du travail final.

Période, planning et lieu d'exécution :
Le programme est réparti sur 2 années académiques et comprend en tout 26 journées de formation de 6 heures, dont l'accompagnement pratique. Par ailleurs, 10 heures de supervision individuelle supplémentaires sont organisées. Pendant la deuxième année d'étude, aucun nouvel étudiant ne peut s'inscrire. La formation permanente est organisée par alternance dans l'une des universités belges comme déterminé dans l'accord interuniversitaire.

Méthode :
La formation est *evidence-based* (factuelle). Une implication interactive a été choisie. Les formateurs proviennent tant du monde académique que du domaine clinique. Le contenu du programme est défini par un comité directeur, comme défini dans l'accord interuniversitaire. Les journées de formation sont encadrées et suivies par des psychologues ayant une grande expérience dans le traitement de la douleur. Pendant la formation, des exercices, des jeux de rôles, des vidéos, des travaux à domicile, la casuistique, le questionnement, ... sont activement utilisés.

Les participants n'ayant pas la possibilité d'avoir une expérience pratique doivent faire un stage dans un centre agréé. Durant la formation, 4 séances de pratique accompagnées ont lieu.

Cette formation de deux ans se termine par un travail final sur un cas clinique élaboré de manière théorique et clinique, ou une étude scientifique ou un autre sujet pertinent dans le traitement de la douleur.

Langue véhiculaire :
Anglais

Thèmes de la formation post-graduée en« Psychologie de la douleur » :
Basée sur l'IASP 2011 Proposed Outline Cursus on Pain for Students in Psychology

I. GENERAL (ETHICS, NEUROPHYSIOLOGY, MECHANISMS, PAIN THEORIES)

A. Introduction
B. Neurophysiology and mechanisms
C. Pain theories and models (implications for treatment)
D. Clinical Pain Syndromes
E. Evidence-based treatment

II. PAIN ASSESSMENT AND MEASUREMENT

A. Experimental Pain
B. Clinical pain
C. Assessment & diagnosis of pain-related problems
D. Psychological and Behavioral Assessment of the Individual with Chronic Non-Cancer Pain
F. Assessment of cancer-related pain
G. Treatment Outcome Evaluation

III. PSYCHOLOGICAL TREATMENT of PAIN

A. Enhancing motivation to change
B. Prevention and Early Intervention
C. Pain management and rehabilitation
D. Individual aspects of pain management and rehabilitation
E. Social aspects of pain management and rehabilitation
F. Interdisciplinary treatment approaches
G. Treatment Outcome and Evaluation

IV. NON-PSYCHOLOGICAL TREATMENT OF PAIN

A. Pharmacological treatment of pain
B. Psychopharmacological treatment of pain problems
C. Invasive treatment techniques (Spinal cord stimulation, morphine pump, chirurgical interventions..)
D. Physiotherapy & rehabilitation
E. Interdisciplinary treatment approaches

Coût

[1,500€/année de formation+ frais de supervision]. Le prix concret sera déterminé sur la base d'un plan budgétaire.

Le problème est bien sûr que la psychologie n'est toujours pas agréée en tant que profession actuellement.

Cette formation pourrait également être utilisée pour d'autres affections médicales (p. ex. syndrome de fatigue chronique). En ce sens, une formation post-graduat en psychologie de la santé pourrait être mise en place.

Des études de cas (avec analyse statistique à l'aide de protocoles de randomisation) pourraient également être appliquées dans le cadre de ce traitement.

12.5 Infirmiers ayant une compétence particulière dans l'évaluation et le traitement de la douleur

Par analogie avec une formation spécifique pour médecins et les psychologues travaillant dans le domaine de l'algologie, une formation spécialisée et un agrément des infirmiers travaillant dans les différentes structures en matière de douleurs sont essentiels. Conformément à d'autres sous-spécialisations dans les soins infirmiers (notamment gériatrie, soins intensifs et soins urgents), il faut prévoir l'obtention d'une qualification professionnelle particulière (QPP) et/ou d'un titre professionnel particulier (TPP). Un **infirmier avec une qualification professionnelle particulière** est un infirmier en mesure d'analyser et d'évaluer une situation de soins complexe dans une perspective plus large pour la coordonner ou d'assister les infirmiers polyvalents dans les soins de santé généraux, pour leur permettre d'améliorer leurs connaissances et leurs compétences dans un domaine de soins spécifique. Un **infirmier, titulaire d'un titre professionnel particulier**, est un bachelier en soins infirmiers avec une formation scientifique complémentaire et une expérience professionnelle particulière dans un domaine de soins déterminé.

- **BBT**: voorbehouden voor gegradueerde verpleegkundigen en bachelors in de verpleegkunde
  [60 studiepunten of **900 uren**]
- **BBB**: voorbehouden voor gegradueerde verpleegkundigen, bachelors in de verpleegkunde en houders van het diploma of brevet in de verpleegkunde
  [10 studiepunten of **150 uren**]

Étant donné que l'obtention d'un titre professionnel particulier et d'une qualification professionnelle particulière imposent des exigences très variées, il convient de travailler pas à pas et de commencer par l'agrément d'une qualification professionnelle particulière. De plus, des critères doivent être établis pour l'obtention de l'agrément (150 heures : uniquement théorie, pas de pratique), pour le maintien de l'agrément et les conditions pour le recouvrement éventuel d'un agrément. Il faut bien sûr prévoir une disposition transitoire. Il faut ensuite travailler à la mise en place d'un titre professionnel particulier (TPP) pour lequel des critères doivent aussi être définis (900 heures : théorie et pratique), des conditions pour le maintien de l'agrément et des conditions pour le recouvrement éventuel d'un agrément. Une disposition transitoire doit bien sûr aussi être prévue. Dans le Conseil national de l'art infirmier, une commission d'agrément doit être constituée.

À ce sujet, les associations professionnelles néerlandophones et francophones ont rédigé un document commun, joint en annexe 5 de ce chapitre.

Il convient enfin de relever que les infirmiers référents pour la douleur, souvent dorénavant présents dans de nombreux hôpitaux, ne peuvent pas être assimilés à des infirmiers spécialisés dans les soins pour la douleur chronique.

12.6 Enseignement intégré pour les différents prestataires de soins

Les propositions formulées précédemment concernant une adaptation indispensable des formations de base des médecins (cursus médical) s'appliquent aussi certainement aux autres prestataires de soins, comme les kinésithérapeutes, les pharmaciens, etc. Tout d'abord, il faut consacrer suffisamment d'attention dans les formations de base respectives à l'éducation concernant (liste non exhaustive) :

- la physiologie du système nociceptif, y compris les connaissances du système nerveux périphérique, la moelle épinière et les structures cérébrales ;
- la physiopathologie de la douleur,
- la transition de la douleur aiguë à la douleur chronique,
- les différences fondamentales entre douleur aiguë et chronique
- les différentes possibilités de traitement sur le plan pharmacologique,
- les possibilités de traitement sur le plan interventionnel (y compris les techniques neuromodulatoires),
- les possibilités de traitement sur les plans psychothérapeutiques, notamment cognitivo-comportemental,
- la définition d'une indication correcte pour les différentes possibilités de traitement.

Les différents prestataires de soins pourraient participer aux *modules interdisciplinaires* proposés dans le cadre des différentes formations algologiques où p. ex. des psychologues, des kinésithérapeutes, des pharmaciens etc. pourraient suivre ensemble certains modules de cours. Une autre possibilité est également que les équipes (plutôt que des prestataires de soins individuels) participeraient à certains modules de formation, accentuant également le caractère interdisciplinaire de la formation algologique.

12.7 Réintégration des patients atteints de douleurs chroniques dans le milieu économique

Des projets spécifiques doivent être lancés concernant l'intégration des patients atteints de douleurs chroniques dans le milieu économique normal. À cette fin, on peut notamment faire référence au récent projet pilote entre l'INAMI et l'ONEM (réintégration des malades chroniques), mais il faut sans aucun doute s'intéresser à la mise en place de nouveaux projets de ce type. Leur application doit également être étendue à tous les types de syndromes de la douleur chronique. Un accent absolu doit enfin être mis sur la mise en œuvre d'une telle réintégration socio-économique le plus tôt possible, donc encore dans la partie subaiguë, tout en motivant les patients (très) chroniques à participer à de tels projets de réintégration.

RÉHABILITATION & TRAVAIL

1. Pourquoi le retour au travail est-il important pour les patients atteints de douleurs chroniques ?

- L'accent sur la douleur.

  Les patients atteints de douleurs chroniques affirment régulièrement qu'ils sont confrontés en permanence à leur problématique de douleur. Ils ont le sentiment que la douleur contrôle leur vie et que leur attention est en permanence tournée vers la douleur. À tel point qu'ils sont entièrement préoccupés par leur problématique de douleur. Retourner au travail pourrait être un moyen de détourner leur attention de la douleur. Ils s'occupent alors d'autre chose et se concentrent moins sur la douleur. Le travail peut ainsi avoir un effet bénéfique sur le fonctionnement du patient (Van Audenhove C., 2000 – concernant des personnes ayant des difficultés psychiques).

- Isolés de la société.

  Les patients atteints de douleurs chroniques se sentent souvent fatigués, amorphes, ils n'ont pas beaucoup d'énergie et pensent souvent qu'ils ne sont plus bons à rien. Ils font face à toutes sortes de pensées et sentiments négatifs et se comportent en conséquence. Ils vont de plus en plus s'enfermer entre leurs quatre murs. Il est probable qu'ils se retrouvent isolés de la société. Ils perdent le contact social avec leur environnement et disparaissent souvent longtemps du domaine professionnel. L'émancipation est, selon Petry (1997, dans Wilken J.P., 1999), un des processus de base de la réhabilitation. Une approche médicale traditionnelle en combinaison avec les conséquences sociales de la maladie (isolement social, chômage, manque de logement correct et problèmes financiers) entraîne souvent une réduction des rôles sociaux. Souvent, seul le rôle de patient subsiste (Wilken J.P., 1999).

  Assumer différents rôles sociaux peut donner au patient un sentiment de liberté et lui permettre de se sentir à nouveau compétent. En retournant au travail, 'le patient' peut assumer un nouveau rôle social. Assumer ce rôle social est une étape pour se sentir à nouveau utile et important. Ces sentiments positifs incitent ainsi à adopter et conserver une attitude, des sentiments et des pensées positifs.

- Proposer une perspective d'avenir.

  Étant donné que ces gens se remettent au travail, ils peuvent en outre avoir à nouveau une perspective dans la vie. C'est une motivation potentielle pour continuer et persévérer. Cela peut les stimuler à poursuivre également leur traitement, à gérer leur douleur.

- La réhabilitation vise à réduire les obstacles et à augmenter les possibilités, tant au niveau du patient, au niveau de l'environnement qu'au niveau social au sens large (Wilken J.P., 1999).

- Au niveau macro-économique, l'emploi des patients atteints de douleurs chroniques pourrait être un problème en termes de rentabilité et de productivité. Il existe cependant des avantages de l'emploi concernant l'augmentation du bien-être (cf. arguments ci-dessus) des patients et la diminution des dépenses de soins de santé (Van Audenhove C., 2000 – concernant les personnes atteintes de difficultés psychiques).

  De plus, les patients sont généralement très motivés à retourner travailler et à reprendre un emploi actif et ils demandent à être activement soutenus par l'équipe spécialisée dans le domaine de la douleur.

2. Quels sont les problèmes rencontrés pour réintégrer les patients atteints de douleurs chroniques ?

- Les patients font face à des pensées, un comportement et des sentiments négatifs qui les empêchent de se réintégrer. Par exemple : la peur de bouger, l'isolement social, la focalisation sur leurs limitations et ce qu'ils ne peuvent plus faire,…

- Le stigmate et la confusion qui règnent autour de la douleur chronique.

- Les employeurs sont souvent récalcitrants à engager des personnes aux compétences limitées. D'une part, parce qu'ils sont souvent liés à la réalité économique où ils doivent prôner la rentabilité et la productivité. D'autre part, parce qu'ils ne connaissent souvent pas bien les participations aux frais possibles et le soutien auquel ils peuvent faire appel.

- Les patients atteints de douleurs chroniques doivent souvent se réorienter car ils ne sont plus en mesure d'exercer leur ancien travail. L'accompagnement des personnes aux compétences limitées lors de leur retour au travail demande une vision à long terme. Il faut accorder de l'importance du travail sur mesure et favoriser l'intégration des personnes ayant des limitations. Il faut tenir compte des souhaits et des besoins des patients et chercher les possibilités de ces patients. Avancer par petites étapes, par exemple par le biais de stage, de bénévolat, de formation,… n'est pas superflu! Il est ainsi nécessaire de faire appel à des experts et à des instances spécialisées, qui travaillent en fonction du patient individuel.

- Certains patients atteints de douleurs continuent cependant à travailler dans leur fonction actuelle. Ils ont besoin de toutes sortes d'adaptations et/ou d'interventions dans les frais au travail pour pouvoir réaliser leur travail le mieux possible. Les patients, mais également leurs employeurs sont souvent trop peu informés de ces interventions dans les frais et/ou des adaptations possibles. À cette fin, il est préférable que les équipes de la douleur collaborent aussi avec des instances spécialisées ou des organisations qui peuvent les aider financièrement.

3. Quelles étapes doivent être entreprises par les équipes de la douleur pour intégrer des projets de réintégration dans leur traitement ?

A. Concertation avec GTB (pour « gespecialiseerde trajectbepaling en trajectbegeleiding", soit détermination et suivi spécialisés d'un trajet)

Le GTB (service spécialisé pour la définition et l'accompagnement de parcours) est un service spécialisé proposant une définition et un accompagnement de parcours spécialisés aux demandeurs d'emploi souffrant d'un handicap professionnel. Il les aide à trouver un emploi adapté et à le garder. Si ce n'est pas possible, ce service cherche une alternative adéquate, par exemple la revalidation par le travail. GTB collabore avec la VDAB, GA (service spécialisé d'étude de l'emploi), GOB (service spécialisé de formation, d'accompagnement et de médiation), Jobkanaal, etc.

Les gens peuvent faire appel au GTB en cas de *problématique compliquée*. Autrement dit, les personnes confrontées uniquement à un problème de dos ne peuvent pas faire appel au GTB. Outre une problématique de douleur, d'autres raisons médicales, sociales ou psychologiques entrent en ligne de compte pour l'accompagnement du GTB. À l'avenir, un certain nombre de procédures doivent être discutées pour faciliter le transfert entre VDAB, GTB et les différentes équipes de la douleur. Il s'agit concrètement des procédures suivantes :

- Quid si le patient ne travaille plus ?
    - Si le patient ne travaille plus et n'est plus sous contrat, le patient doit s'inscrire au VDAB selon la procédure normale, par Internet ou en se rendant dans une boutique emploi locale du VDAB.
    - Si un patient ne travaille plus, mais a toujours un contrat de travail chez un employeur et reçoit une indemnité de sa mutualité, le médecin/spécialiste doit compléter un formulaire (voir : http ://vdab.be/arbeidshandicap/wzrecht.shtml) avec lequel le patient peut se rendre au VDAB pour s'inscrire pour un accompagnement de parcours spécialisé (accompagnement GTB).
- Quid si le patient travaille encore ?
    - Le patient ne peut se rendre qu'au VDAB et au GTB s'il travaille maximum mi-temps et reçoit une indemnité de sa mutualité.
    - Quand un patient travaille à temps plein ou à mi-temps sans toucher une indemnité, il est conseillé d'orienter ce patient vers un service d'accompagnement de parcours. Vous pouvez retrouver les services d'accompagnement de parcours sur le site VDAB. GTB a donné le conseil de réorienter les patients vers GOB De Ploeg ou GA à Wilrijk.

B. Concertation avec VAPH (Agence flamande pour les personnes handicapées)

À l'avenir, plus de concertation et de collaboration peuvent aussi être prévues avec les services responsables du suivi et de l'accompagnement des patients handicapés. Un exemple en Flandre en est la VAPH.

Que fait la VAPH ?

L'Agence flamande pour les personnes handicapées (VAPH) vise à favoriser la participation, l'intégration et l'égalité des chances des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie sociale. Le but est qu'elles atteignent la plus grande autonomie et la plus grande qualité de vie possibles. La VAPH subventionne à cette fin des services, des infrastructures et des personnes handicapées dans différents domaines :

- Services et infrastructure : La VAPH subventionne les services et infrastructures proposant des soins aux personnes handicapées par l'accompagnement ou l'accueil.

- Moyens et adaptations : Pour mieux organiser sa vie quotidienne, une personne handicapée peut bénéficier d'une intervention pour une aide ou une adaptation de son habitation ou de sa voiture.

- Budget d'assistance personnelle : Les personnes handicapées qui préfèrent continuer à vivre chez elles peuvent demander un budget d'assistance personnelle. Grâce à ce budget, ils peuvent faire appel à des auxiliaires de vie.

Il convient de relever qu'un patient ne peut pas faire appel à la VAPH pour un accompagnement professionnel. Pour cela, il faut s'adresser au VDAB. Le VDAB détermine par exemple si vous avez droit à un accompagnement professionnel ou si vous pouvez travailler dans un atelier protégé,…

Les personnes handicapées peuvent faire appel à l'Agence flamande pour les personnes handicapées (VAPH). Ce que comprend le terme handicap n'est pas toujours clair. La VAPH utilise donc toujours la définition suivante :

> *« Tout problème important et de longue durée de participation d'une personne dû à l'interférence entre des troubles de fonctionnement de nature mentale, psychique ou sensorielle, à des limitations dans l'exécution d'activités et à des facteurs personnels et externes. »*

Cette définition permet d'examiner de manière distincte la situation de chaque personne qui souhaite s'inscrire. Si une personne répond à cette définition, elle peut s'inscrire à la VAPH. Vous trouverez les conditions et la procédure d'inscription sous la rubrique 'Inschrijven'.

Quand une équipe de la douleur veut faire appel à la VAPH, un rapport doit être introduit par une **équipe multidisciplinaire agréée par la VAPH**. Après la réintégration, il est recommandé de ne pas seulement développer une collaboration avec la VAPH, mais également de trouver une méthode pour collaborer avec une équipe multidisciplinaire ou éventuellement de vérifier si nous ne devrions pas demander nous-mêmes un agrément. Il existe 3 possibilités que les équipes de la douleur doivent examiner dans un avenir proche pour accorder leur fonctionnement à celui de la VAPH :

1) Une collaboration avec une des équipes multidisciplinaires déjà présentes dans l'hôpital ou l'institution. Demander si elles veulent collaborer avec l'équipe de la douleur pour introduire des demandes à la VAPH.

2) Développer une collaboration avec les différentes mutualités.

3) En tant qu'équipe de la douleur, demander soi-même un agrément pour travailler comme une équipe multidisciplinaire agréée par la VAPH.

Il existe des structures comparables à la VAPH dans la partie francophone du pays : l'AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées) en Wallonie et le PHARE (Personne Handicapée Autonomie Recherchée) à Bruxelles.

12.8 Exigence de connexité

Pour pouvoir garantir une application correcte, scientifiquement justifiée et de qualité des différentes modalités d'indemnisation de la nomenclature, l'introduction d'une exigence de connexité dot être considérée. L'application de tous les numéros de nomenclature de douleur chronique doit être réservée aux prestataires de soins (dans ce cas, généralement des médecins) disposant du titre professionnel particulier en algologie et qui fonctionnent dans des structures multidisciplinaires pour le diagnostic, le traitement et le suivi de la douleur chronique. De ce fait, il faut éviter que des numéros de nomenclature pour la douleur chronique soient appliqués par des prestataires de soins qui ne peuvent pas faire de diagnostic et d'évaluation de la problématique de douleur de manière autonome et qui ne sont pas suffisamment formés à évaluer des indications correctes pour les différents traitements (et l'application des numéros de nomenclature qui en résulte). Pour intégrer cette exigence de connexité dans les numéros de nomenclature existants et nouveaux, l'existence d'« exécutants techniques », qui fonctionnent dans un cadre monodisciplinaire, peut être évitée. L'introduction de la connexité peut aboutir à une économie considérable sur les dépenses pour la nomenclature de la douleur chronique.

12.9 Organisation de l'algologie en Belgique : initiatives de réseau

Au cours des dernières années, une augmentation de l'utilisation des parcours de soins dans notre pays est constatée. Il est aussi question d'un recentrage clair des soins des affections chroniques (notamment diabète, insuffisance rénale) auprès des médecins généralistes (médecine de 1re ligne). Cette évolution est également liée à la mise en œuvre de nouvelles structures dans la 1re ligne des soins de santé. Les Réseaux multidisciplinaires locaux (RML) doivent y avoir un rôle central. Les parcours de soins visent à organiser la collaboration entre patients ayant une maladie chronique et leur médecin généraliste, un spécialiste et d'autres professionnels des soins de santé de manière à garantir un suivi de qualité du patient. Pour promouvoir les parcours de soins et cordonner le fonctionnement du RML, des promoteurs de parcours de soins sont engagés.

Dans d'autres affections chroniques, des parcours de soins horizontaux ont déjà été mis en place ces dernières années. Ce nouveau type de modèle de soins peut parfaitement être appliqué à la douleur chronique de longue durée, résistante à la thérapie. Il est conseillé de constituer à ce niveau des *consortiums pour la prestation de soins aux patients atteints de douleurs chroniques*. Ce type de consortium doit être structuré de manière à organiser la collaboration dans une zone d'action entre les différents prestataires de soins proposant des soins aux patients atteints de douleurs chroniques

et à soutenir le processus de diagnostic, le traitement et le suivi de la douleur chronique sur la base d'un modèle multidisciplinaire avec un certain accent sur les soins de première ligne.

La structure du consortium devrait être constituée d'un centre de référence pour la douleur chronique, d'une ou plusieurs équipes multidisciplinaires de la douleur (cf. différentes équipes de la douleur comme présentées dans les chapitres précédents), un ou plusieurs services pour les soins à domicile intégrés et un ou plusieurs réseaux multidisciplinaires locaux. Ce consortium doit conclure des accords clairs concernant le screening des patients atteints de douleurs chroniques, leur réorientation vers les structures les plus adaptées en matière de douleurs, le feedback de ces équipes de la douleur à la 1re ligne et les critères pour le renvoi des patients (après le bilan initial et le début du traitement multidisciplinaire) vers la 1re ligne. Le consortium organise donc les soins pour les patients atteints de douleurs chroniques en vue d'une prise en charge multidisciplinaire avec par ailleurs un rôle central pour les prestataires de soins en 1re ligne, comme les kinésithérapeutes de première ligne, les infirmiers de première ligne spécialisés dans le traitement de la douleur, les psychologues de première ligne ou les spécialistes des thérapies comportementalistes cognitives et le médecin généraliste. L'organisation des soins a lieu sur la base des recommandations et sur la base d'un *manuel thérapeutique*. Conformément au manuel, des accords consensuels sont conclus dans le consortium sur le profil des patients entrant en ligne de compte pour les soins, ainsi que les techniques de diagnostic à utiliser, les modalités thérapeutiques, le mode de suivi et l'évaluation de l'efficacité. Le manuel doit décrire les règles de base pour la collaboration entre les prestataires de soins concernant le patient dans le consortium. Les règles de base pour favoriser la réintégration professionnelle des patients et pour la collaboration avec les institutions et les organisations (voir point 12.8) compétentes doivent être aussi comprises dans le manuel.

Les soins apportés à un patient atteint de douleurs chroniques doivent toujours avoir lieu sur le plan *multidisciplinaire*, avec implication de *(selon le modèle choisi pour l'organisation de structures en matière de douleurs)* :

- soit au moins un médecin généraliste, un psychologue de la douleur, un infirmier et un kinésithérapeute ;
- soit une équipe multidisciplinaire de la structure de la douleur ;
- soit une équipe multidisciplinaire du centre de référence.

Les médecins généralistes peuvent examiner les patients avec une douleur persistante sur la base des directives et des procédures clairement décrites dans le manuel (qui peuvent éventuellement, si nécessaire, être décrites au niveau des consortiums individuels aux besoins et exigences locaux). Le médecin généraliste établit ici déjà de fait un premier diagnostic d'une douleur persistante, commence un traitement de départ (d'où la grande importance d'une bonne formation concernant la douleur chronique pour tous les médecins !), développe ce traitement, coordonne tous les traitements et est aussi responsable de l'envoi du patient vers d'autres prestataires de soins. Cette orientation a lieu après un bilan minimal par le médecin généraliste (dont les caractéristiques doivent être décrites dans le manuel). Les équipes multidisciplinaires assurent les prestations multidisciplinaires. Les centres de référence devront donc soutenir les autres prestataires de soins, en particulier concernant la formation et la détermination, des soins disponibles, et collaborer à la recherche médico-scientifique (en collaboration avec l'Observatoire des douleurs).

Concernant la mise en œuvre de ces propositions, un *comité d'accompagnement* devrait pouvoir être créé (cf. comité d'accompagnement des projets pilotes actuels). Le comité d'accompagnement rédige le manuel thérapeutique, ainsi que la liste des données concernant les actes qui doivent être enregistrés en vue de l'évaluation. Le comité d'accompagnement doit comprendre les membres suivants :

- experts universitaires en matière de douleur chronique ;
- représentants d'organisations scientifiques de médecins généralistes, kinésithérapeutes, infirmiers et psychologues ;
- représentants des compagnies d'assurance, ainsi que représentants d'organisations représentatives des médecins, des psychologues, des infirmiers et des kinésithérapeutes ;
- représentants des membres du Collège des médecins-directeurs et du Conseil scientifique pour les maladies chroniques ;
- représentants du KCE et de l'Institut Scientifique pour Santé publique.

Chapitre 13

Conclusion

Ces dernières années ont vu se développer dans notre pays plusieurs initiatives importantes visant à améliorer la prise en charge de la douleur chronique. Grâce aux projets pilotes, des équipes motivées et dynamiques ont pu mettre en place un meilleur accompagnement des patients.

Cependant, la prise en charge de la douleur chronique reste largement suboptimale en Belgique. Ce constat s'explique par :

- la prévalence très élevée de la douleur chronique ;
- la formation insuffisante de tous les soignants ;
- le petit nombre de professionnels spécialisés ;
- le financement déficitaire d'une activité dans laquelle domine l'acte intellectuel.

Au cours de l'année écoulée, une concertation étendue a été menée avec tous les soignants impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de la douleur chronique. Divers problèmes et défis pour l'avenir ont été relevés. Pour rencontrer ceux-ci et poursuivre les efforts déjà entrepris, des propositions sont faites :

- Créer un **Observatoire de la Douleur**, indépendant et chargé de coordonner les actions futures (enquête épidémiologique, définition des missions des structures, choix de critères pour le contrôle de qualité, évaluation des projets en cours,…). En parallèle, il faut libérer des budgets supplémentaires pour permettre la recherche fondamentale et translationnelle concernant la douleur en Belgique.

- **Renforcer l'enseignement en matière de douleur chronique et créer des titres professionnels spécifiques** :
    - améliorer l'enseignement en matière d'algologie des *premier et deuxième cycles*, pour tous les soignants (élément essentiel de la prévention primaire et secondaire) ;
    - mettre en place une *formation spécialisée*, avec reconnaissance d'un titre professionnel spécifique, pour médecins, psychologues, infirmiers et autres soignants.

- Pour **améliorer la prise en charge de la douleur chronique dans chaque hôpital**, mettre en place :
    - une *Commission algologique* (sensibilisation et formation des soignants, désignation de personnes de référence, soutien et coordination des initiatives en douleur aiguë, chronique, cancéreuse, pédiatrique…) ;
    - une *Equipe ressource douleur chronique* (soutien des équipes soignantes dans la prise en charge des patients douloureux chroniques).

- Pour **renforcer les structures spécialisées dans la prise en charge des patients douloureux chroniques** :
    - augmenter le volume de personnel de chaque équipe et mettre en place un fonctionnement cyclique et orienté sur les objectifs (« goal-oriented ») ;
    - deux modèles d'organisation des soins sont possibles (modèle IASP ou modèle par paliers), avec divers avantages et inconvénients.

L'ensemble de ces structures doit fonctionner en réseau et en interaction poussée avec les médecins généralistes et les autres soignants locaux. La création de trajets de soins,

par analogie avec d'autres maladies chroniques tels que le diabète et l'insuffisance rénale, doit être soutenue.

Des moyens importants sont nécessaires pour mettre en oeuvre ces propositions. On peut en attendre à moyen terme une réduction significative des coûts directs et indirects de la douleur chronique. Afin de tenir compte des limites budgétaires actuelles et du nombre insuffisant de professionnels spécialisés, un développement en plusieurs étapes est proposé (tableau 1). Cependant, ces propositions devraient être implémentées le plus rapidement possible.

Tableau 13.1 : Résumé des propositions et étapes de développement structurel

Objectif	Récolte d'information et coordination	Formation et enseignement	Développement structurel (Commission algologique, Equipes ressources de la douleur chronique, structures multidisciplinaires spécialisées)	
Tâches	Créer un « Observatoire des douleurs » en Belgique	Reconnaître un titre professionnel spécifique en algologie - médecins - infirmiers - psychologues - kinésithérapeutes Assurer la formation des autres soignants (généralistes, spécialistes, non-médecins)	1	Définir missions et critères de qualité, pour permettre la (re)candidature des équipes
			2	Consolider et développer la qualité dans un nombre limité de structures, en veillant à une bonne distribution (démographique et géographique)
			3	Evaluer et adapter les projets
			4	Augmenter progressivement le nombre de structures de haute qualité