

Qu'attendre d'une structure d'étude et de traitement de la douleur chronique ?

Dr Florentin Clère

Responsable de la consultation d'étude et de traitement de la douleur chronique du centre hospitalier de Châteauroux (36)

Auteur du blog « Chronique de la douleur » : <http://algoweb.blogspot.fr>

Curateur du ScoopIt « Douleur aigue, douleur chronique » : <http://www.scoop.it/t/douleur-aigue-douleur-chronique>

Twitter : @florentinclere

Introduction

Les pouvoirs publics investissent chaque année 1€ par français pour financer les structures d'étude et de traitement de la douleur chronique (SDC). Présentes sur l'ensemble du territoire, ces SDC contribuent à la prise en charge des patients qui présentent un syndrome douloureux chronique, tel que défini par la Haute Autorité de Santé [1]. A ce jour, il semble qu'une minorité de patients connaissent l'existence de ces SDC : c'est la raison pour laquelle le ministère de la santé a mis en ligne sur son site internet un annuaire [2]. Mais au-delà de leur existence, l'organisation et les missions des SDC sont encore mal connues, à la fois du grand public, voire des soignants. L'objectif de cet exposé est de faire le point sur ce qui peut être attendu d'une SDC.

En préambule, voici les résultats d'une enquête menée de novembre 2011 à décembre 2012 auprès de 300 patients consultant pour la première fois dans la SDC de Châteauroux. En termes d'objectif principal, les attentes étaient les suivantes :

- Soulagement de la douleur : 61%
- Explications sur la douleur : 4%
- Soutien psychologique : 3%
- Augmentation des capacités : 7%
- Guérison : 15%
- Pas d'attente : 10%

Au total, 1 patient sur 6 consulte donc en SDC avec des attentes peu réalistes (guérir) et 1 patient sur 10 consulte sans objectif précis, le plus souvent sur conseil de son entourage médical ou personnel. Dans 25% des cas, le recours à une SDC ne semble donc pas avoir été préparé en amont.

En termes de moyens, les attentes étaient les suivantes :

- Médicaments : 21%
- Approche non médicamenteuse : 23%
- Autres attentes (neurostimulation, rééducation, soutien psychologique...) : 15%
- Pas d'idée précise : 32%
- Pas d'attente : 9%

Ces résultats sont intéressants : ils démontrent que 3 patients sur 5 ont déjà une idée assez précise des moyens qu'ils souhaitent voir employer ; il s'agit de méthodes non médicamenteuses dans plus de 60% des cas.

Ces attentes, exprimées spontanément par les patients, sont-elles en rapport avec ce qu'une SDC peut apporter ? Qu'attendre réellement d'une SDC ? Pour répondre à ces questions, la suite de cet exposé comportera 3 parties :

- Le respect de recommandations ;
- Le respect d'un cahier des charges ;
- Une évaluation multidimensionnelle individualisée pour un projet thérapeutique personnalisé.

Le respect d'un cahier des charges

Toutes les SDC figurant sur l'annuaire du ministère de la santé [2] respectent le même cahier des charges national [3], elles ont toutes été identifiées au sein de leur région par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Ce cahier des charges comporte une définition de la douleur chronique :

La douleur chronique est un syndrome multidimensionnel exprimé par la personne qui en est atteinte. Elle existe dès lors que la personne affirme la ressentir, qu'une cause soit identifiée ou non.

Il y a douleur chronique, quelles que soient sa topographie, son intensité et son origine, lorsque la douleur présente plusieurs des caractéristiques suivantes : persistance ou récurrence ; durée au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, notamment si la douleur évolue depuis plus de 3 mois ; réponse insuffisante au traitement ; retentissement émotionnel ; détérioration significative et progressive, du fait de la douleur, des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie journalière, au domicile comme à l'école ou au travail.

La douleur chronique peut être accompagnée : de manifestations psychopathologiques ; d'une demande insistante du patient de recours à des médicaments ou à des procédures médicales souvent invasives, alors qu'il déclare leur inefficacité à soulager ; d'une difficulté du patient à s'adapter à la situation.

Le cahier des charges impose à l'ensemble des SDC un cadre de fonctionnement :

- Une équipe composée au minimum d'un médecin, d'un(e) infirmier(ère), d'un(e) psychologue et d'un(e) secrétaire. Cette équipe est qualifiée de pluriprofessionnelle, elle permet de répondre à la grande majorité des attentes précédemment citées. La présence d'un(e) psychologue permet d'assurer une évaluation globale et de proposer des thérapies adaptées, comme les thérapies comportementales et cognitives (TCC). La présence de l'infirmière permet notamment de proposer des approches corporelles, comme la relaxation. La secrétaire joue un rôle très important dans la coordination du parcours et l'écoute des problématiques du patient.
- Des professionnels formés à la prise en charge de la douleur chronique (diplôme qualifiant obligatoire pour le médecin).
- Une activité minimale de 500 consultations médicales par an, pour garantir au patient une compétence basée sur une expérience suffisamment solide.
- Des locaux regroupés au même endroit et un numéro de téléphone unique, pour une cohérence dans la prise en charge.
- Une collaboration avec les soignants habituels du patient (une SDC travaille aux côtés du médecin traitant, pas à sa place) et avec une ou des association(s) de patients, comme Fibromyalgie SOS (permanence, éducation thérapeutique).
- Une réunion de synthèse régulière, permettant aux professionnels de se rencontrer et de proposer au patient un projet thérapeutique personnalisé et partagé au sein de l'équipe (tout le monde va dans le même sens).

Ce cadre de fonctionnement est celui de l'ensemble des SDC, qu'elles soient des « consultations » ou des « centres ». Les « centres », qui représentent environ 1/3 des SDC, doivent également pouvoir organiser une hospitalisation et participer à la recherche sur la douleur. Ils sont le plus souvent localisés dans des centres hospitaliers universitaires, mais pas uniquement. Ils peuvent aider les « consultations » pour les cas les plus complexes.

Le respect de recommandations

La Haute Autorité de Santé a publié en décembre 2008 des recommandations intitulées : « *Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient* » [1], dont l'objectif est de décrire le parcours de soin « idéal ». Ces recommandations comportent 4 étapes :

- Identifier et évaluer une douleur chronique en première intention
- Orienter le patient vers une structure spécialisée
- Evaluer une douleur chronique en structure spécialisée
- Orienter le patient à l'issue de l'évaluation

Les SDC ont un rôle à jouer dans l'ensemble de ces étapes :

- En formant les soignants libéraux pour qu'ils puissent optimiser leur propre évaluation et l'orientation vers une SDC. En effet cette orientation se prépare. L'existence d'une douleur chronique doit être expliquée au patient, puisque, sauf exception, elle ne pourra être guérie (par exemple : « *ils ne vont pas vous guérir mais essayer de vous soulager et de vous aider à vivre avec la douleur* »). Des objectifs réalistes peuvent déjà être définis avec le médecin traitant, rédacteur du courrier qui donne accès à une SDC : un patient ne devrait pas être adressé en SDC s'il n'en attend rien (10% des cas dans l'étude présentée plus haut) ou si la guérison est son seul et unique objectif.
- En mettant en place une évaluation globale (physique, psychologique et sociale) de qualité de chaque situation. En effet, chaque patient présente des problématiques et des attentes différentes, la phase d'évaluation est donc très importante et peut prendre du temps (alors que le patient peut attendre des réponses immédiates). Les SDC disposent d'un outil clé en main pour évaluer leurs pratiques (et éventuellement les améliorer) en matière d'évaluation du syndrome douloureux chronique. Beaucoup de structures ont déjà utilisé cet outil.
- En proposant un parcours de soins adapté à chaque situation : réorienter le patient vers le médecin demandeur avec des conseils et/ou assurer une prise en charge au sein de la SDC (approches spécifiques réalisées uniquement en SDC) et/ou réorienter le patient vers une autre structure (notamment de rééducation).

Une évaluation multidimensionnelle individualisée pour un projet thérapeutique personnalisé

Tout patient adressé en SDC doit pouvoir bénéficier d'une évaluation approfondie de sa situation, avec, si besoin, recours à plusieurs professionnels (rencontrés ensemble ou séparément). Les consultations proposées sont donc plus longues qu'habituellement, une première consultation dure en général au minimum 1 heure. Les professionnels de la SDC se rencontrent ensuite [3] au sein d'une « *réunion de synthèse pluri-professionnelle (a minima médecin + IDE + psychologue), formalisée et tracée dans le dossier du patient* ».

Il s'agit ainsi de [3] : « *décider d'un projet thérapeutique adapté après un bilan complet comprenant la réévaluation du diagnostic initial. L'objectif est de réduire la douleur autant que possible jusqu'à un niveau permettant une qualité de vie satisfaisante pour le patient* ».

Voici à titre d'exemple la fiche utilisée par la SDC de Châteauroux :

RÉUNION DE SYNTHÈSE PLURIDISCIPLINAIRE

Date de la réunion :	Présents	<input type="radio"/> Dr Florentin CLÈRE
Nom :		<input type="radio"/> Dr Christian DUFRÈNE
Prénom :		<input type="radio"/> M. Franck HENRY (psychologue)
Date de naissance :		<input type="radio"/> Mme Muriel PERRIOT (IDE)

ÉVALUATION SOMATIQUE

ÉVALUATION SOCIO-PROFESSIONNELLE

RETENTISSEMENT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

FACTEURS PSYCHOLOGIQUES

PROJET THÉRAPEUTIQUE

OBJECTIFS	MOYENS	ÉCHÉANCE

PRÉSENTATION DU PROJET THÉRAPEUTIQUE AU PATIENT

Date de l'entretien	Prévu le :	Réalisé le :	
Par qui ?	<input type="radio"/> Dr CLÈRE <input type="radio"/> Dr DUFRÈNE <input type="radio"/> M. PERRIOT <input type="radio"/> F. HENRY		

Conclusion

Les SDC s'inscrivent en partenaire des patients qui présentent des douleurs chroniques et des soignants qui les adressent. La douleur chronique étant une véritable maladie chronique, elle ne peut (sauf exception) être guérie. Les SDC sont en capacité d'essayer de soulager (partiellement) la douleur et d'aider les patients à vivre avec les douleurs résiduelles. Encore faut-il qu'il s'agisse de l'attente du patient, mais aussi de son médecin traitant... Si les SDC ne peuvent (sauf exception) pas guérir les patients qui lui sont adressés, elles proposent une vision élargie grâce à une équipe pluri-professionnelle et une aide pour développer des capacités à faire face à la douleur. C'est la raison pour laquelle elles sont les partenaires naturelles des associations de patients, comme Fibromyalgie SOS.

En termes de satisfaction, les résultats ci-dessous (enquête de satisfaction réalisée à Châteauroux en octobre 2010 : « *êtes-vous satisfait de...* », pourcentage de « *oui* ») parlent d'eux-mêmes :

- Conditions d'accès aux locaux : 97%
- Qualité de l'accueil : 100%
- Délais des rendez-vous : 86%
- Qualité de l'écoute : 100%
- Qualité des locaux : 98%
- Respect des horaires : 97%
- Durée de la consultation : 99%
- Propositions pour gérer la douleur : 94%
- Soulagement obtenu : 88%

Références

1. Haute Autorité de Santé. Recommandations professionnelles. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_732257/douleur-chronique-reconnaitre-le-syndrome-douloureux-chronique-l-evaluer-et-orienter-le-patient
2. Ministère des affaires sociales et de la santé. Les structures spécialisées douleur chronique. <http://www.sante.gouv.fr/les-structures-specialisees-douleur.html>
3. Instruction N°DGOS/PF2/2011/188 du 19 mai 2011 relative à l'identification et au cahier des charges 2011 des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique. http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/05/cir_33137.pdf
4. Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur et 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. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-11/guide_utilisateur.pdf
5. Clère F. Nos patients sont satisfaits : faisons-le savoir. Douleurs 2011;12:1-2. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1624568710002714>