

Evaluation

du plan triennal _____

de lutte contre la douleur

Résultats principaux

du Rapport réalisé à la demande
de la Direction Générale de la Santé
Ministère délégué à la Santé
Ministère de l'Emploi et de la
Solidarité



Cécile Lothon-Demerliac - Anne Laurent-Beq - Pauline Marec

• Octobre 2001 •

Cette évaluation est le résultat d'un travail réalisé de septembre 2000 à octobre 2001 par la Société française de santé Publique à la suite d'un appel d'offre de la Direction Générale de la Santé (DGS).

Cette évaluation a donné lieu à trois documents :

- *un document qui présente tous les aspects de l'évaluation du plan triennal gouvernemental de lutte contre la douleur ;*
- *une synthèse qui porte plus spécifiquement sur les résultats et leur analyse ;*
- *un document abrégé qui ne présente que les résultats et les propositions.*

Les analyses et les propositions émanent des résultats explicités dans le rapport complet.

Ce travail n'aurait pas pu aboutir sans de nombreuses collaborations. Que toutes les personnes qui nous ont consacré du temps, qui nous ont permis d'accéder à des données et qui nous ont apporté leur soutien, sans jamais appeler de contrepartie financière, en soient remerciées. Les nombreux échanges ont permis de mesurer à quel point les personnes sollicitées souhaitaient que la prise en charge de la douleur continue à être améliorée.

Nous remercions plus particulièrement :

Les membres du Comité Scientifique, l'Union Régionale des Médecins Libéraux du Limousin, l'Association Nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH), l'Ecole Nationale de santé publique (ENSP), le laboratoire Aventis ainsi que tous les professionnels rencontrés en entretien et les médecins généralistes du Limousin ayant participé à l'enquête par questionnaire.

Par ailleurs, nous remercions la Direction Générale de la Santé (DGS) et la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) pour nous avoir permis de réaliser cette évaluation d'une façon garantissant la plus grande objectivité.

Sommaire

Présentation méthodologique	4
Information	6
Le plan de lutte contre la douleur : le souvenir d'un plan médiatisé	6
Médias, laboratoires et formations : les principaux vecteurs de l'information sur la douleur.....	6
Une information utile aux médecins généralistes et aux professionnels d'établissement	6
Formation	7
Se former pour acquérir des connaissances et améliorer la prise en charge	7
Formations : quel(s) contenu(s) ?.....	7
Formation par l'ENSP de directeurs, de médecins et de cadres infirmiers.....	7
Formations recensées par l'ANFH (1996 à 1999).....	7
Une offre multipliée par trois en quatre ans.....	8
Représentations de la douleur	8
Contrairement à la douleur aiguë, la douleur chronique met patients et professionnels en difficulté.....	8
Evaluation de la douleur	9
Utilisation des échelles visuelles analogiques.....	9
Prévention : le rôle des professionnels	9
Prévention de la douleur aiguë	9
Prévention de la douleur chronique.....	9
Traitement de la douleur	10
Connaissances.....	10
Décision thérapeutique et prescriptions	10
Éléments freinant ou facilitant la prescription des opioïdes.....	10
Ordonnances sécurisées.....	11
La dimension psychologique de la douleur est incontournable	11
Cas difficiles, situations d'urgence : quelles ressources ?.....	11
Evolution de la prise en charge	12
Émancipation des patients, ouverture des professionnels ou environnement favorable ?.....	12
Information et opinion des consultants de structures « anti-douleur »	12
Les patients de consultations anti-douleur et leurs moyens d'information	12
Opinions des consultants sur la prise en charge de leurs douleurs	13
Evolution de la consommation des antalgiques de formes orales (1996-2000)	13
L'offre est liée au prescripteur, à la demande du patient et à la politique du médicament en France.....	13
Quel partenariat avec les laboratoires pharmaceutiques ?.....	14
Des évolutions dépendantes d'un environnement, de perceptions individuelles	15
Priorités dégagées à partir de l'évaluation du plan 1998 - 2000	16

Présentation méthodologique

Le plan triennal gouvernemental de lutte contre la douleur 1998-2000 est articulé autour de quatre volets :

1. La prise en compte de la demande du patient
2. Le développement de la lutte contre la douleur dans les structures de santé et dans les réseaux de soins
3. Le développement de la formation et de l'information des professionnels de santé sur l'évaluation et le traitement de la douleur
4. L'information du public

Ce plan a été suivi de :

- La circulaire DGS/DH n°98/586 relative à la mise en œuvre du plan
- La circulaire DGS/DH/DAS n°99/84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles infirmiers de prise en charge de la douleur aiguë.

Suite à un appel d'offre, la Direction Générale de la Santé a confié à la Société Française de Santé Publique¹ l'évaluation de ce plan triennal de lutte contre la douleur. L'évaluation a porté sur chacun des points contenus dans le plan et a comporté 5 axes :

1. Une enquête qualitative par entretiens semi-directifs auprès de 8 médecins généralistes et 8 infirmiers libéraux de Lorraine tirés au sort sur l'annuaire téléphonique suivie d'une enquête quantitative par questionnaire envoyé aux 876 médecins généralistes libéraux du Limousin. Cent soixante questionnaires ont été exploités (taux de réponse : 18%).
2. Une enquête qualitative dans 14 services² de 14 établissements tirés au sort parmi les établissements de soins publics, privés non lucratifs (PSPH) et privés lucratifs situés dans le Limousin, en Lorraine et en Ile de France. Dans chaque service :
 - les chefs de service ont rempli un dossier technique permettant de connaître l'organisation formalisée sur laquelle est basée la prise en charge de la douleur du service.
 - des entretiens non directifs ont eu lieu avec les chefs de service ainsi qu'avec les directeurs des établissements (et/ou l'infirmier général) afin de connaître leur opinion sur le plan, d'explorer la place institutionnelle accordée à la prise en charge de la douleur.
 - un entretien semi-directif a eu lieu avec un professionnel tiré au sort (2 médecins, 12 infirmiers) afin de recueillir des éléments sur les formations et les pratiques des services.
 - un entretien semi-directif a eu lieu avec un patient tiré au sort parmi ceux que l'équipe jugeait aptes physiquement et psychologiquement à parler de leur douleur et de sa prise en charge. Trois patients souffraient de douleurs cancéreuses, 3 de douleurs chroniques, 7 de douleurs aiguës et 1 de douleurs psychogènes.
 - huit réunions ont permis de recueillir les propos de 69 professionnels (25 infirmiers, 19 aides-soignants ou auxiliaires de puériculture, 11 surveillants, 7 médecins, 3 chefs de

¹ Cette évaluation a été réalisée à la SFSP par :

Cécile Lothon-Demerliac : coordonnatrice de l'évaluation, sociologue, sage-femme

Anne Laurent-Beq : conseillère technique, sociologue en santé publique

Pauline Marec : chargée d'étude, sociologue

² Chirurgie digestive et/ou générale (2) Gériatrie Moyen séjour (1 Médecine, 1 Soins de suite), Maternité, Oncologie médicale (2), Oncologie pédiatrique, Pneumologie (court séjour), Psychiatrie, Rééducation et réadaptation fonctionnelle neurologique, Rhumatologie, Urgences orthopédiques et traumatiques, Urgences pédiatriques

service, 2 kinésithérapeutes, 2 élèves infirmières). Elles portaient sur les pratiques en permettant la confrontation des points de vue.

3. Une enquête par entretiens semi-directifs auprès de 35 consultants de quatre consultations parisiennes de lutte contre la douleur rebelle chronique. Les entretiens se sont déroulés avec des personnes volontaires, avec l'accord du chef de service et du directeur de l'établissement. L'échantillon, à majorité féminine a une moyenne d'âge de 57 ans. La moitié des entretiens ont eu lieu avec des "consultants suivis depuis moins de 6 mois", la moitié avec des "consultants suivis depuis plus de 6 mois". Cette enquête était essentiellement axée sur l'accès à l'information.
4. Une étude de l'évolution de la vente des antalgiques de formes orales de 1996 à 2000 à partir des statistiques de l'IMS (Informations Médicales et Statistiques).
5. Une étude de l'évolution de la formation continue des professionnels sur la douleur à partir des données de l'ANFH (Association Nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier) et de l'ENSP (Ecole Nationale de Santé Publique).

Un comité scientifique a été chargé de l'appui technique à la construction du protocole définitif et des outils de recueil d'information ainsi que de la validation des résultats. Ce comité scientifique était composé de :

- Madame Sandrine Arlot, infirmière en cardiologie, CHU de Nancy
- Docteur Pierre Beck, médecin généraliste, Vandoeuvre-lès-Nancy
- Professeur Marc Brodin, professeur de santé publique, Faculté Xavier Bichat Paris, Président de la SFSP et de la Conférence Nationale de santé
- Docteur Ivan Krakowski, oncologue médical, Médecin des Hôpitaux et des Centres de lutte contre le cancer, Nancy
- Madame Dominique Olivier, infirmière au service des urgences adultes, CHU de Nancy
- Madame Michèle Pernot-Flatters, infirmière, Mutualité des Vosges, Epinal
- Monsieur Jean-Pierre Pillon, délégué départemental de la ligue contre le cancer, Meurthe et Moselle
- Docteur Alain Serrie, anesthésiste, département de diagnostic et de traitement de la douleur, hôpital Lariboisière, Paris
- Docteur Franck Thollot, pédiatre, Essey-lès-Nancy
- Docteur Mariannick Verra-de Ren, psychiatre, CHS Nancy Laxou
- Docteur Jean-François Villard, gériatologue au centre de soins palliatifs de Thionville.

Le professeur Jean-Luc Nahël, anthropologue, Doyen de l'université de Sciences Sociales de Rouen et pédopsychiatre a été également régulièrement consulté.

Le recueil d'information a eu lieu de décembre 2000 à juin 2001. L'analyse des données quantitatives s'est faite à l'aide du logiciel EPI Info version 6. Les données qualitatives ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique.

Information

Le plan de lutte contre la douleur : le souvenir d'un plan médiatisé

Le plan est connu par la majorité des professionnels ayant participé à l'évaluation. La plupart d'entre eux avaient cependant le sentiment d'avoir déjà engagé une réflexion sur la prise en charge de la douleur. La médiatisation du plan a été mal perçue lorsqu'elle a été vécue comme une mise en accusation en ne reconnaissant pas suffisamment ce qui existait déjà.

- Plus l'information a été personnalisée et relayée, plus le plan a laissé un souvenir précis.
- Dans les établissements, le plan a clairement servi de « stimulateur » pour une approche collective de la douleur et de sa prise en charge. Le plus souvent des initiatives individuelles existaient. Le plan a légitimé les personnes « moteurs » et leur a permis d'élargir leur action.

Médias, laboratoires et formations : les principaux vecteurs de l'information sur la douleur

La très grande majorité des professionnels a reçu de l'information sur la douleur ces trois dernières années, essentiellement par les médias, la formation et les laboratoires. Internet reste peu utilisé.

Les professionnels estiment les patients de mieux en mieux informés. Le contenu des informations destinées au grand public a laissé peu de souvenirs excepté le slogan « la douleur n'est pas une fatalité ».

Le carnet douleur est diffusé aux patients dans 5 établissements sur 14. Mais l'appellation de cet outil porte à confusion.

Une information utile aux médecins généralistes et aux professionnels d'établissement

L'information a permis une prise de conscience individuelle et collective, et une meilleure connaissance de la douleur et des moyens d'action. Cette information semble à l'origine de changements importants dans la prise en charge thérapeutique par les médecins généralistes et dans les établissements.

L'information reçue par les médecins généralistes permet à la fois un meilleur diagnostic et une réponse thérapeutique plus adaptée, utilisant les produits et les techniques les plus récentes.

L'information a permis à 30% des médecins de l'enquête quantitative d'identifier de nouveaux référents sur la douleur. Un quart des médecins reconnaît que l'information reçue a permis d'améliorer leurs relations avec leurs patients.

Formation

L'un des axes du plan triennal gouvernemental de lutte contre la douleur concernait le développement des formations sur la douleur des professionnels de santé, qu'ils soient libéraux ou exercent dans des établissements.

Se former pour acquérir des connaissances et améliorer la prise en charge

Les IFSI ont développé un enseignement de qualité sur la prise en charge de la douleur. Son contenu relève aussi bien du savoir médical que des sciences humaines. Les étudiants de médecine ne bénéficient pas encore d'une formation initiale suffisante portant sur tous les aspects de la douleur et la formation continue ne permet pas de combler cette lacune.

De façon significative, les médecins généralistes formés sur la douleur et/ou les soins palliatifs repèrent plus de changements dans leur prise en charge de la douleur que leurs confrères « informés mais non formés récemment ».

Formations : quel(s) contenu(s) ?

Il est particulièrement difficile d'évaluer le contenu et la spécificité des formations douleur compte tenu de leur hétérogénéité. L'organisation de formations inter catégorielles est une priorité car elle permet de mettre en place un échange qui s'avère indispensable dans la prise en charge de la douleur.

Le contenu des formations doit être axé autour d'une approche médicale mais aussi des alternatives à une prise en charge médicamenteuse, de la dimension sociale (représentation) et psychologique (accompagnement) de la douleur.

Lorsque les professionnels ont bénéficié d'une formation sur la douleur, ils souhaitent l'approfondir. Tous, excepté les infirmiers libéraux qui se sentent démunis devant les décisions des prescripteurs, estiment que les formations reçues ont entraîné des changements dans leur pratique.

Une évaluation fine des contenus et du nombre de professionnels formés nécessiterait une investigation d'envergure, les organismes de formation continue étant très nombreux. Nous avons analysé pour cette évaluation les données fournies par l'Ecole Nationale de Santé Publique (ENSP) et l'Association Nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH).

Formation par l'ENSP de directeurs, de médecins et de cadres infirmiers

Depuis 1998, l'ENSP organise une formation annuelle sur les questions organisationnelles, pratiques et techniques relatives à la prise en charge de la douleur dans les établissements. Destinée aux cadres d'établissements, administratifs et soignants, cette formation réunit pendant 2 jours les professionnels décidant des axes de prise en charge des patients. Mais de 1998 à 2000, cette formation n'a concerné que 74 personnes.

Formations recensées par l'ANFH (1996 à 1999)

L'ANFH est une association qui regroupe 2.100 établissements publics (soit 586.000 salariés). Elle apporte un soutien technique à leurs demandes de formation.

Une recherche à partir des mots-clés « douleur » et « soins palliatifs » a permis de sortir les statistiques sur les formations dont le titre comprenait l'un de ces deux mots-clés et de connaître, région par région de 1996 à 1999, le volume de formations dont ont bénéficié les infirmiers, surveillants, aides-soignants, sages-femmes, psychologues, enseignants.

Une offre multipliée par trois en quatre ans

Environ 30.000 agents ont été formés depuis 1996 sur la douleur, 14.000 sur les soins palliatifs. Toutes les catégories professionnelles sélectionnées pour cette évaluation ont été bénéficiaires de ces formations. Il existe une croissance très significative du nombre de formations :

- le nombre de formations sur la douleur a été multiplié par 3 en 4 ans ;
- celui sur les soins palliatifs a été multiplié par 1,5 en 4 ans.

Par ailleurs, l'analyse du nombre d'heures par formation montre, que d'une façon générale l'augmentation du nombre de formations sur la douleur ne s'est pas faite au détriment de l'approfondissement du sujet. Mais des disparités régionales apparaissent.

Pour les formations en soins palliatifs, ce sont les plus courtes qui ont le plus augmenté.

Le plan national a permis de donner un réel essor aux formations sur la douleur et s'est inscrit dans une dynamique déjà en marche. Mais il n'a pas permis d'homogénéiser les pratiques de formation selon les régions. On observe pour certaines régions un accroissement des disparités.

Représentations de la douleur

Le contexte culturel autour des représentations de la douleur a changé favorisant le passage d'une représentation de la douleur rédemptrice à une douleur qu'il faut traiter. Néanmoins, la douleur reste pour certains patients et professionnels un indicateur : symptôme ou conséquence nécessaire vers la guérison. Elle est aussi parfois le symbole d'un sentiment d'existence.

La définition de la douleur sur laquelle s'appuie la pratique désigne trop souvent uniquement la douleur physique. Patients et soignants insistent sur la nécessité de mieux prendre en compte sa dimension psychologique. Par ailleurs, la douleur des patients ne peut faire l'objet d'une prise en charge efficace sans la reconnaissance de la souffrance des soignants, notamment dans les services accueillant les pathologies les plus lourdes.

Contrairement à la douleur aiguë, la douleur chronique met patients et professionnels en difficulté

La position du professionnel de santé est difficile face aux douleurs chroniques qui résistent aux antalgiques et le mettent souvent en situation d'échec ; les patients sont eux aussi souvent désemparés face à une douleur entraînant des conséquences sur leur vie sociale et affective. La prise en charge des douleurs aiguës pour lesquelles il existe le plus souvent des thérapeutiques efficaces est plus facile. En même temps, son caractère passager incite parfois à la négliger : « ça fait mal et ça passe ».

Evaluation de la douleur

Les professionnels estiment le plus souvent que l'évaluation de la douleur fait intervenir la subjectivité du professionnel, y compris lors de l'utilisation de l'échelle visuelle analogique (EVA).

Les trois quarts des médecins de l'enquête quantitative estiment que l'intensité de la douleur peut être évaluée par le médecin, 71% par le patient et 66% par un professionnel paramédical.

Utilisation des échelles visuelles analogiques

Les réglottes ont été données par les laboratoires aux professionnels. On note que 69% des médecins généralistes de l'enquête quantitative en possèdent une. Parmi ces derniers, 86% ont reçu de l'information sur son utilisation et 84% l'utilisent.

L'introduction des EVA est une véritable source de changement des pratiques pour toutes les catégories de professionnels. Mais celle-ci nécessite un accompagnement important. La simplicité apparente de la réglotte est trompeuse : comprendre son objectif et son utilité n'est facile ni pour les patients, ni pour les soignants. Si l'usage des réglottes n'est pas discuté et accompagné, son intérêt est remis en cause.

Chez les médecins libéraux, l'EVA est utilisée comme une aide en cas de difficulté du professionnel à évaluer la douleur de son patient. Ils privilégient l'interrogatoire et le dialogue comme moyen d'évaluation.

Dans les établissements, la décision d'évaluer la douleur avec une échelle visuelle analogique revient aussi bien aux infirmiers qu'aux médecins. Puis en pratique, ce sont essentiellement les infirmiers qui proposent aux patients d'évaluer leur douleur, information qui sera examinée avec un délai par le médecin.

L'utilité de l'évaluation apparaît nettement au patient ou au professionnel lorsqu'elle apporte un bénéfice direct et rapide au traitement de la douleur.

Les méthodes d'hétéro-évaluation spécifiques à la douleur sont dans l'ensemble très peu connues et très peu utilisées, excepté dans les services d'oncologie.

Prévention : le rôle des professionnels

Prévention de la douleur aiguë

La prévention évoquée concerne essentiellement la douleur physique, provoquée par un acte ou un geste des professionnels.

Dans la moitié des services, les infirmiers et/ou les internes ont la possibilité de recourir à des documents écrits et officiels pour prévenir la douleur des patients.

Prévention de la douleur chronique

La prévention de la douleur chronique ne semble possible que dans un contexte de disponibilité des professionnels car celle-ci nécessite :

- D'informer des possibilités de soulagement qui existent.

- D'être à l'écoute du patient, d'évaluer sa plainte.
- De travailler en équipe.
- De bien traiter une douleur aiguë.
- D'évaluer systématiquement la douleur d'un patient qui présente une pathologie chronique en intégrant l'analyse du contexte psychologique et familial.

Dans le domaine de la douleur chronique, les médecins libéraux rencontrés sont conscients de la place stratégique qu'ils occupent auprès des patients qu'ils sont amenés à suivre et de l'importance du dialogue qu'ils arriveront à instaurer. Quant aux infirmiers libéraux, ils mettent en avant leur rôle de conseiller même si celui-ci n'est pas vraiment défini ni reconnu, mais aussi leur sentiment d'impuissance d'autant plus important qu'ils se sentent isolés.

Traitement de la douleur

Connaissances

La connaissance des paliers de la douleur de l'OMS est très variable. Le manque de connaissances des médecins par rapport à l'utilisation des antalgiques de niveau 3 a souvent été mis en cause par les infirmiers et les chefs de service.

Décision thérapeutique et prescriptions

Les situations rencontrées montrent que le rôle de l'infirmier est considéré comme légitime au niveau de l'évaluation et de la prévention de la douleur beaucoup moins au niveau curatif qui reste pour les médecins, une prérogative exclusivement médicale. Cette exclusion entraîne une frustration importante des infirmiers libéraux lorsqu'ils sont amenés à côtoyer régulièrement des patients douloureux pour lesquels ils savent que des traitements antalgiques existent.

Dans les établissements

- Les antalgiques de niveau 1 sont donnés en première intention lors d'une plainte ou avant un geste douloureux avec l'aval du médecin formalisé avant ou après la prise de l'antalgique par le patient. (protocoles dans 3 services sur 14).
- Les antalgiques de niveau 2 sont essentiellement utilisés lorsque le patient se plaint. Une EVA et/ou la demande des infirmiers doivent parfois y être associées. Aucun antalgique de niveau 2 n'est donné au patient sans prescription médicale même lorsqu'il existe un protocole.
- Les antalgiques de niveau 3 sont utilisés sur prescription médicale pour des douleurs très intenses. Des protocoles existent pour certaines douleurs (lors de crises drépanocytaires ou de mucites par exemple) et peuvent être mis en place par des infirmiers.

Par ailleurs, seul 1/3 des services consacre des moments spécifiques à réfléchir et à organiser en équipe la prise en charge de la douleur.

Éléments freinant ou facilitant la prescription des opioïdes

De nombreux freins à l'utilisation d'antalgiques de niveau 3 ont été identifiés. Ils existent chez tous les acteurs (médecins, soignants, patients et famille) : manque de connaissances des produits, peur d'une dépendance, du surdosage, des effets secondaires, nécessité d'une surveillance accrue... Les infirmiers libéraux insistent, eux, sur les grandes disparités existant entre les médecins et regrettent que trop souvent les opioïdes soient réservés aux derniers jours de vie. Dans les établissements, le manque d'accès direct et les difficultés de gestion sont considérés comme des freins importants dans l'utilisation d'antalgiques de

niveau 3 (difficultés de comptabilité et de stockage en officine et en établissement, AMM inadaptées, décalages dans les posologies...)

Chez les médecins généralistes, ce sont la prise en compte de la demande du patient et le souci d'améliorer sa qualité de vie qui les incitent le plus à prescrire des opioïdes.

Les services désireux d'utiliser les PCA ont eu la possibilité de se munir de pompes. Les trois quarts des patients disent avoir eu de la morphine et en sont satisfaits.

Ordonnances sécurisées

Une courte majorité des médecins libéraux (59%) estime que les ordonnances sécurisées ont facilité la prescription d'opioïdes. Il est certainement dommage que cette mesure ait entraîné pour les médecins libéraux des frais supplémentaires.

Dans les établissements, la mise en place des ordonnances sécurisées est jugée favorablement. Les freins se situent à d'autres niveaux et des problèmes de prise en charge des patients à la sortie des établissements persistent.

La dimension psychologique de la douleur est incontournable

Pour la prescription d'un traitement antalgique, la façon dont le médecin perçoit son patient compte autant que l'évaluation de la douleur et l'efficacité des traitements antérieurs. Médecins et infirmiers mettent le dialogue au cœur de la prise en charge de la douleur. Celui-ci doit permettre l'expression des patients et la prise en compte des problèmes en relation avec leur douleur.

Pour cela, la présence de spécialistes paraît nécessaire mais aussi et surtout une formation de qualité pour tous les professionnels sur l'aspect relationnel de la prise en charge. La question du temps passé auprès du malade est fondamentale mais n'est pas prise en compte dans les PMSI.

Cas difficiles, situations d'urgence : quelles ressources ?

En libéral : trouver un interlocuteur

L'accueil que le médecin généraliste libéral réserve aux remarques de l'infirmier libéral autorise ou non celui-ci à le contacter. De même, les médecins contactent un professionnel spécialisé dans la prise en charge de la douleur lorsqu'ils en connaissent un (médecin de structure anti-douleur, confrère de services hospitaliers).

En établissement : élaboration et utilisation des protocoles infirmiers

Certains services ont mis en place avec succès des protocoles infirmiers pour la prise en charge de la douleur. Mais cette mise en place d'un protocole utilisable par l'infirmier soulève encore bien des questions dont celles du transfert de responsabilité et de l'organisation du travail. Le mot protocole favorise les résistances.

Evolution de la prise en charge

Émancipation des patients, ouverture des professionnels ou environnement favorable ?

La médiatisation dont a fait l'objet la douleur a permis de libérer la parole. Le discours des professionnels montre une réelle volonté de faire évoluer la pratique et un accueil très favorable aux nouvelles technologies à condition que la maîtrise leur en revienne.

L'offre thérapeutique et l'information dont disposent les patients font évoluer leur demande mais l'appropriation de l'information reste encore très inégale en fonction des caractéristiques socioculturelles des patients.

Les patients paraissent plus exigeants, ce qui n'est pas toujours bien vécu par les soignants. Néanmoins, certains professionnels sont conscients de la nécessité de l'existence d'une demande des patients pour faire évoluer leurs pratiques. Cette demande ne pourra s'exprimer que dans un contexte favorable où le patient perçoit une disponibilité des professionnels, particulièrement du médecin. Si celui-ci paraît "fermé" à une prise en charge de la douleur, la demande ne s'exprimera pas, tout du moins de manière explicite.

Dans les établissements, l'évolution provient d'un travail d'équipe, de la mise en place d'une évaluation de la douleur, de l'évolution des thérapeutiques à condition que les professionnels soient formés et motivés. Pour certains établissements (privés surtout), bien prendre en charge la douleur permet d'être plus concurrentiel. L'attitude du chef de service dans l'application du plan est primordiale.

Les professionnels ont une perception d'autant plus positive de la prise en charge de la douleur qu'il existe une bonne communication entre patients et professionnels et entre professionnels. Quant aux patients, leur perception est d'autant plus positive qu'ils ont l'impression d'avoir été écoutés et leur plainte entendue.

Information et opinion des consultants de structures « anti-douleur »

L'analyse est basée sur un corpus de 35 entretiens individuels semi-directifs, réalisés au sein des 4 consultations anti-douleur d'établissements parisiens. Ces entretiens cherchaient à savoir de quelles informations ont bénéficié les consultants et à recueillir leur opinion sur la prise en charge de leur douleur par la structure.

Les patients de consultations anti-douleur et leurs moyens d'information

Connaissances de l'existence et du fonctionnement des structures

En région parisienne, l'information générale sur l'existence des structures de prise en charge de la douleur semble insuffisante. Celle-ci provient du bouche à oreilles, des médias et des professionnels hospitaliers. Les difficultés rencontrées par certains, à savoir la reconnaissance préalable de la douleur chronique par les professionnels et le délai de rendez-vous, freinent l'accès aux consultations.

Devant la résistance de certains médecins à accepter ce moyen de prise en charge pour leurs patients, la collaboration entre la structure et les médecins généralistes, la

rémunération des professionnels pour ces pathologies chroniques douloureuses ainsi que les canaux d'information des patients sur l'existence des structures doivent faire l'objet d'une réflexion particulière. L'organisation des consultations et leur accès doivent être évalués afin de préciser si leur nombre et leur mode de fonctionnement correspondent à des critères optimaux.

Informations personnalisées des patients sur la douleur

Malgré le peu de documentation reçue ou dont les consultants ont le souvenir, la majorité estime avoir été suffisamment informée sur ses douleurs. Selon les consultants, l'information doit permettre l'évolution du regard que porte la société sur la douleur. Mais ce qui les intéresse surtout, c'est l'origine de leur mal et les moyens de l'éradiquer. Les informations diffusées par les médias sont retenues par le patient lorsqu'elles ont un rapport direct avec sa situation personnelle. Aucun enquêté ne connaît le site Internet ou le service Minitel du Ministère délégué à la Santé.

Opinions des consultants sur la prise en charge de leurs douleurs

Ces lieux spécialisés sont ceux de la dernière chance. Les consultants attendent une prise en charge individualisée aussi bien de leur souffrance physique que psychologique et souhaitent recevoir une information personnalisée et chaleureuse. Les patients se sentent globalement satisfaits de leur prise en charge, mais sont moins nombreux à sentir un réel soulagement. La confiance qu'ils ont dans leurs interlocuteurs médicaux est alors parfois ébranlée.

La réduction de leur activité est au centre des préoccupations des consultants et exacerbe leur sentiment d'être en marge de la société. La famille ne leur semble pas suffisamment informée de l'importance de son rôle.

Evolution de la consommation des antalgiques de formes orales (1996-2000)

Le plan de lutte contre la douleur souhaitait promouvoir l'utilisation des antalgiques majeurs en simplifiant leur prescription. D'une façon générale, les prescripteurs étaient invités à prendre en charge la douleur sous toutes ses formes et l'utilisation d'un antalgique adapté était préconisée.

L'offre est liée au prescripteur, à la demande du patient et à la politique du médicament en France

Nous avons retenu comme principal indicateur pour évaluer cette mesure, l'évolution comparée des ventes des formes orales d'antalgiques des niveaux 1, 2 et 3 significativement présents en France de 1996 à 2000. Par ailleurs, nous avons replacé cette évolution par rapport à l'ensemble du marché du médicament en France depuis 1996. L'antalgie reste très dépendante des produits nouveaux et de la dynamique créée par l'arrivée de chaque nouvelle formule médicamenteuse. Les chiffres étudiés sont donc à la fois le résultat des pratiques de prescription conjugué à l'existence de réponses médicamenteuses.

En légitimant l'augmentation des prescriptions d'antalgiques dans un contexte plus large d'austérité, le plan de lutte contre la douleur a manifestement contribué à une prise en charge thérapeutique plus importante. La vente des antalgiques de formes orales est en constante progression depuis 1996 et se situe très au-dessus des variations du total des marchés des médicaments de formes orales.

Quel partenariat avec les laboratoires pharmaceutiques ?

La collaboration des laboratoires pharmaceutiques dans la mise en place du plan de lutte contre la douleur avait été sollicitée et s'est concrétisée par :

- la réalisation et la distribution des réglettes d'évaluation de la douleur ;
- l'information et/ou la formation des professionnels médicaux et paramédicaux : la sortie de nouveaux produits a permis leur promotion de façon individualisée auprès de très nombreux professionnels de santé.

Par contre le plan souhaitait faciliter la mise sur le marché des formes pédiatriques d'antalgiques majeurs « dès que les laboratoires auront proposé une formulation ». Cette mesure n'a pas été suivie, l'antalgie en pédiatrie restant pour les fabricants financièrement très peu attractive.

La question de l'arrivée du générique dans l'antalgie, où peu de molécules existent actuellement, peut impliquer un retrait ou un désengagement de certains laboratoires. Cette situation appelle une réflexion concertée, spécifique au domaine de l'antalgie si l'on souhaite associer les laboratoires à l'amélioration de la prise en charge thérapeutique avant qu'ils ne privilégient d'autres domaines plus rentables.

Des évolutions dépendantes d'un environnement, de perceptions individuelles

La pertinence des quatre angles d'approche du plan (l'information du public, la demande du patient, les pratiques des structures de santé et des réseaux de soins, la formation et de l'information des professionnels de santé) est apparue tout au long de cette évaluation. Les mesures proposées vont dans le sens d'une amélioration des pratiques mais l'absence de la prise en compte de la dimension psychologique de la douleur et des alternatives aux thérapeutiques médicamenteuses a été vivement regrettée.

Tous les professionnels rencontrés sans exception ont l'impression de bien prendre en charge - ou de bien tenir compte de - la douleur de leur patient au regard de ce qui leur semble être nécessaire.

Lorsque des dysfonctionnements sont pointés du doigt, ce sont chez les autres (les autres spécialités, les autres services, les autres professions, les autres établissements, etc.).

C'est lorsque le blocage existe au niveau du chef de service (surtout s'il est renforcé par l'attitude des anesthésistes) que les avancées sont les plus difficiles. La hiérarchie doit trouver les moyens, lorsque cela s'avère nécessaire, d'impulser des prises de conscience individuelles. Lorsque le blocage vient de la hiérarchie, les mesures doivent alors inclure les moyens leur permettant d'aboutir malgré tout.

En libéral, les possibilités d'échanger entre professionnels ainsi que l'existence d'une demande du patient sont les meilleures garanties d'une prise en charge de qualité.

Le plan a mis à jour (ou accentué) un certain nombre d'enjeux organisationnels. Les implications du plan pour les institutions sont diverses :

- La position des établissements publics ou PSPH est à distinguer de celle des établissements privés à but lucratif. Les liens institutionnels, les ressources, et parfois les sources de motivation, diffèrent.
- L'arrivée d'une nouvelle priorité nécessite de faire des choix.
- Le plan implique une réflexion transversale et un effort de formation important.
- La question des moyens humains est posée dans un contexte de pénurie de certains spécialistes et d'infirmiers.
- La dimension relationnelle est au centre de toutes les mesures et prises en charge mais n'est pas suffisamment valorisée et reconnue.
- Elle fait parfois émerger des souhaits de développer de nouvelles pratiques non médicamenteuses décrites comme difficiles voire impossibles à faire entrer dans les nomenclatures actuelles.

La mise en place du plan doit pouvoir s'inscrire dans un historique du service, sa formulation doit permettre une mise en place individualisée.

Priorités dégagées à partir de l'évaluation du plan 1998 - 2000

Formation

- Intégrer en formation initiale, particulièrement dans le cadre des études de médecine, un enseignement spécifique sur la douleur mais également transversal (intégré à chaque spécialité) et pluridisciplinaire (de manière à aborder : l'évaluation, la prévention, le traitement et les alternatives thérapeutiques d'un point de vue médical mais aussi relationnel).
- Dans le cadre de la formation continue, poursuivre les efforts entrepris de manière à permettre l'analyse des freins existants à la prise en charge de la douleur et à faciliter les échanges interprofessionnels.
- Introduire plus largement les questions éthiques, religieuses, philosophiques et sociales (représentations, ...) liées à la prise en charge de la douleur dans les formations initiales et continues.

Evaluation de la douleur

- Accompagner la diffusion des réglottes EVA d'une formation à leur utilisation. Favoriser des réflexions d'équipe sur leur usage et leur intégration dans une prise en charge de la douleur (qui utilise l'EVA et comment ?).
- Développer l'usage d'autres types d'évaluation (notamment pour les personnes non communicantes) et favoriser la recherche dans ce domaine.

Prise en charge

- Impulser une réflexion plus large sur la construction de protocoles infirmiers. Ceux-ci doivent être rédigés service par service. Tenter de lever certains obstacles à leur réalisation en changeant notamment leur appellation qui entraîne des résistances. Le terme de recommandations est proposé.
- Améliorer l'accès aux opioïdes dans les officines de ville et les services.
- Poursuivre la réflexion sur la prescription d'opioïdes en médecine de ville notamment autour des freins liés aux représentations du produit et aux difficultés d'utilisation, posologies et AMM.
- Engager et/ou poursuivre une réflexion avec les laboratoires pharmaceutiques de manière à ce que la recherche et la production d'antalgiques ne soient pas freinées par une baisse de rentabilité trop importante comparée à d'autres classes médicamenteuses.
- Valoriser la prise en charge et l'accompagnement non médicamenteux et favoriser le développement de solutions alternatives en les reconnaissant dans les nomenclatures.
- Intégrer le soutien aux équipes comme un axe d'un plan de lutte contre la douleur. La prise en charge de la douleur des patients passe par une reconnaissance explicite de la souffrance des soignants et la mise en place d'un accompagnement *ad hoc*.
- Mieux prendre en charge la dimension psychologique de la douleur des patients.
- Renforcer les liens entre les professionnels :
 - Faire des centres anti-douleur des plates-formes de rencontres et de réflexions des différents professionnels (libéraux et hospitaliers, médicaux et paramédicaux).
 - Valoriser et préciser la place des infirmiers libéraux dans la prise en charge des patients à leur domicile, créer des outils de liaison avec les médecins de ville et les services hospitaliers.

Information du public – prise en compte de la demande du patient

- Intégrer systématiquement une question sur la prise en charge de la douleur dans les questionnaires de sortie remis aux patients.
- Impulser une dynamique pour obtenir un retour satisfaisant du questionnaire de sortie par les patients afin d'avoir des résultats utilisables pour faire évoluer les pratiques.
- Poursuivre l'information du patient sur la prise en charge de la douleur. Introduire dans cette information la singularité de chaque situation de manière à impulser un dialogue patient-soignant et à ne pas susciter chez certains patients de faux espoirs.
- Veiller à l'acceptabilité des slogans par les professionnels.
- Améliorer l'information des patients sur les consultations de prise en charge des douleurs rebelles chroniques. Cela nécessite de réaliser un bilan de l'offre existante dans ce domaine (délais de rendez-vous, nombre de consultants, modalités d'accès et de prise en charge...).