

SYNTHESE DES DEBATS DU JEUDI 4 JUILLET 2019

CHU DE BORDEAUX

« Entre ville et hôpital : Comment améliorer la coordination des parcours des patients douloureux ? » *Retours d'expériences et perspectives dans la Région Nouvelle Aquitaine*

MOT D'ACCUEIL



« La douleur n'est pas une fatalité, on peut la prévenir et la traiter. »

Luc DURAND, Directeur des Soins du CHU de Bordeaux

- Le CHU de Bordeaux est heureux d'accueillir ce débat sur la coordination des parcours de soins des patients douloureux entre la ville et l'hôpital.
- Les équipes soignantes s'engagent à la qualité de la prise en charge du patient douloureux face aux enjeux principaux que représentent l'évaluation de la douleur post opératoire, et la coordination du parcours patient. Au CHU de Bordeaux, l'unité de coordination de la douleur répond aux problématiques de douleurs aiguës ou chroniques, et propose différentes techniques de prise en charge. Notre établissement participe également à des actions d'enseignement et de recherche dans ce domaine.
- Dans un contexte de chronicisation des maladies, de nouvelles techniques non médicamenteuses se développent. Le CHU de Bordeaux soutient notamment la pratique de l'hypnose médicale et thérapeutique dans le traitement de la douleur.
- Au-delà des enjeux cités, la lutte contre la douleur passe par la mobilisation collective des professionnels de santé sur la durée, et par la mise en place d'une information spécifique consacrée à la douleur.



« La Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) est une organisation qui regroupe 1700 membres issus de toutes les professions, autour de la prise en charge du patient et de l'animal. »

Pr. Frédéric AUBRUN, Président de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur- SFETD

- Les actions portées par la SFETD s'appuient sur un maillage régional solide. Les correspondants régionaux constituent des groupes de travail autour de cette grande cause que représente la prise en charge du patient douloureux. Cette année, nous travaillons particulièrement sur le développement de la recherche médicale infirmière et en psychologie. Notre objectif est d'anticiper les problématiques et d'accompagner les évolutions des pratiques professionnelles, en s'inscrivant dans une démarche sociétale tournée vers le patient.
- Afin de prévenir les erreurs médicamenteuses par exemple, nous appuyons la règle des « 5B » définie par la HAS : « administrer au Bon patient, le Bon médicament, à la Bonne dose, sur la Bonne voie, au Bon moment ».
- Dans l'espoir d'un 4e plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur, nous soutenons la dynamique de mobilisation positive lancée par le plaidoyer « *Appel à donner un nouvel essor à la lutte contre la douleur* », réalisé par onze organisations de professionnels de santé et de patients. Des mesures concrètes ont été présentées lors d'un colloque national au Ministère des solidarités et de la santé, le 23 octobre 2018, et lors de tables rondes en région.

« Le plaidoyer « Appel à donner un nouvel essor à la lutte contre la douleur » identifie beaucoup de défis à relever, 5 grandes visions et des mesures concrètes »

- Convaincues que la douleur constitue un enjeu déterminant pour le système de santé, les organisations signataires du plaidoyer proposent d'inscrire le parcours de soins du patient douloureux dans une nouvelle vision, à travers la mise en œuvre d'actions concrètes. Cette vision se veut à la fois intégrée, préventive, participative, protectrice et, sur un plan plus politique, cette vision est également mobilisatrice : il s'agit de faire de la douleur une priorité politique du gouvernement et de faire reconnaître la douleur comme une maladie.

La version intégrale du plaidoyer, en annexe de ce compte rendu, détaille les mesures concrètes proposées par les onze organisations.



« Grünenthal est le soutien institutionnel de l'initiative SIP. Ces travaux ont permis de porter la problématique de la prise en charge de la douleur au cœur des débats au Parlement européen, et en France plus récemment, dans le cadre de la proposition de loi visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques. »

Franck TELMON, Président de Grünenthal France

- La douleur constitue le premier motif de consultation aux urgences hospitalières et en médecine générale, engendre 48 millions de journées d'absentéisme et génère un surcoût de 1,2 milliards d'euros en consultations.
- Alors que la douleur touche 20% de la population française, l'engagement de Grünenthal est d'abord médical. Depuis 1946, le développement de solutions thérapeutiques contre la douleur est au cœur des activités du laboratoire. Aujourd'hui, les équipes internes poursuivent leurs recherches sur des pathologies où les besoins sont très forts, comme les douleurs post-opératoires.
- L'engagement du laboratoire est également sociétal. Il s'agit de garantir le bon usage de l'offre thérapeutique et éviter un usage nocif. Par exemple, le laboratoire développe une technologie innovante de formulations permettant d'éviter le détournement des opioïdes, en rendant impossible leur compression ou leur dilution.
- Enfin, cet engagement est social : Grünenthal est le soutien institutionnel de l'initiative européenne « Sociétal impact of pain » (SIP). Cette plateforme, créée en 2009 avec la Fédération Européenne contre la Douleur (EFIC), vise à renforcer la réflexion sur l'impact sociétal de la douleur et la nécessité d'en améliorer la prise en charge.
- En 2018, l'initiative a été déclinée au niveau national, à travers la co-construction d'un plaidoyer signé par 18 représentants d'associations de patients, de professionnels de santé et de sociétés savantes. Ce plaidoyer a été présenté à l'occasion d'un évènement national placé sous le haut patronage de la Mme la Ministre Agnès Buzyn, et qui a réuni une centaine de participants et lors d'une table ronde aux Hospices Civil de Lyon. Dans la continuité de cette mobilisation, cette table ronde a pour vocation de mener une réflexion sur la coordination des acteurs engagés dans le parcours du soin et les bonnes pratiques de prise en charge des patients douloureux, en Nouvelle Aquitaine.

Discussion 1 : La coordination territoriale des acteurs du parcours de soins impliqués dans la prise en charge de la douleur



« Nous devons trouver collectivement les moyens de valoriser notre activité, et plus particulièrement ce qui n'est pas toujours fait sur d'autres territoires ; c'est-à-dire l'enseignement, la recherche et la formation. »

Dr. Virginie CORAND-DOUSSET, neurologue et chef de service de l'unité de coordination douleur au CHU de Bordeaux

- Les structures douleurs chroniques (SDC) fonctionnent sur un mode pluridisciplinaire et pluriprofessionnel. Il existe une réelle culture de la prise en charge de la douleur en Nouvelle Aquitaine autour de l'échange des pratiques et de développement d'outils communs. Notre priorité est de maintenir les acteurs de la médecine de ville comme référents de première ligne dans la prise en charge des patients douloureux.
- Notre rôle est de réaliser une évaluation pour définir la thérapie la plus adaptée au patient. Ce bilan comprend la réévaluation du diagnostic initial, un bilan somatique et psychopathologique, et si nécessaire, un bilan socio environnemental. La prise en charge ne pourra être efficace que si cette évaluation est réalisée. A terme, notre objectif est de réautonomiser les patients.
- Les SDC en Nouvelle Aquitaine connaissent de réelles difficultés dans la prise en charge de la douleur chronique. Nous observons une diminution progressive de la valorisation de la mission d'intérêt général (MIG) qui finance les surcoûts occasionnés par l'exécution de nos missions : la prise en charge des patients externes, les RCP, la formation, l'organisation d'une collaboration avec la médecine de ville et les autres établissements de santé, etc. Le financement des structures est alors directement lié à l'activité et au nombre de consultations. Malgré les restrictions de personnels, nous avons doublé notre activité et nous n'avons pourtant reçu aucun financement supplémentaire.
- Nous observons également des disparités entre les centres douleur, selon la sensibilité des directions, à dédier un temps de psychologue ou de psychiatre, essentiel dans l'évaluation. De plus, la prise en charge non médicamenteuse, présentée comme un outil d'amélioration de l'état de santé des patients péri-opératoires, nécessite un travail solide d'évaluation pluridisciplinaire avec l'expertise des structures douleur, pour lesquels nous n'avons pas de moyens dédiés.
- La création d'un véritable lien ville-hôpital nécessite de former des professionnels à la prise en charge de la douleur. Pour améliorer les pratiques et diminuer les délais d'attente de consultation, qui sont d'en moyenne de 6 mois, il est nécessaire d'identifier un temps consacré à la recherche, et remettre en place des permanences avancées de soins dans le cadre du GHT.



« La Nouvelle Aquitaine, et plus particulièrement l'écosystème bordelais, jouit d'une conjonction très favorable et montre un dynamisme grandissant dans le secteur de la e-santé. Les nouvelles technologies pourront agir comme une médecine complémentaire à la prise en charge de la douleur. »

Paul DUCHÂTEAU, Responsable produits chez Lucine

- Lucine est une des quatre entreprises européennes à développer des thérapies numériques. Le principe d'une *digital therapeutics (DTx)*, est la mise à disposition d'une intervention thérapeutique fondée sur des preuves scientifiques, et conduite par des logiciels, pour prévenir, soulager ou soigner une pathologie ou un symptôme médical. Créée par Maryne Cotty-Eslous, neuroscientifique elle-même souffrant de douleurs chroniques, Lucine apporte une réponse pour le suivi et le soulagement des douloureux chroniques pour les 16 millions de personnes souffrantes, en France et 75 millions en Europe.
- Les thérapies digitales permettent de détecter des comportements douloureux dans un temps court, avec une utilisation de solution d'évaluation facile. Cet outil est accessible au plus grand nombre, notamment pour les personnes en situation de précarité. Pour les professionnels de santé, Lucine est un moyen de suivre les patients et d'adapter leurs traitements.
- Concrètement, Lucine développe deux types de produits : la mesure et l'analyse de la douleur (Lucine Scale), d'une part, et le traitement (Lucine Care) d'autre part. Sur cette dernière, Lucine travaille actuellement sur 5 pathologies dont les maladies féminines, inflammatoires et neurodégénérative.
- L'application mesure le niveau de douleur du patient en se basant sur la mobilité de son visage, de son corps et la sémiotique de son langage. Après analyse des données patient, elle propose et réalise un soin adapté à son environnement, son niveau de douleur, et son profil.
- Lucine génère des alertes permettant aux professionnels de santé de rencontrer les patients pour gérer leurs crises, et l'accompagner dans le suivi inhérent à la douleur chronique.



« L'ARS a mis en place un comité de pilotage régional fondé sur la dynamique des centres douleurs et un réseau dématérialisé des professionnels. »

Dr. Martine VIVIER-DARRIGOL, Référente régionale à l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine

- La Région Nouvelle Aquitaine est dotée de 4 centres ressources douleur chronique, 19 consultations douleurs et 9 permanences avancées inégalement réparties dans les différents départements.
- L'ARS fait face à deux principaux enjeux. Notre premier enjeu est d'organiser la prise en charge des douleurs réfractaires en oncologie. Pour cela, nous travaillons à l'organisation systématiquement de RCP pour les situations complexes de patients présentant des douleurs chroniques réfractaires ; et au renforcement de la qualité des prises en charge des patients atteints de cancer, en cohérence avec la mesure 19 du plan cancer. Notre deuxième enjeu est de faciliter l'accès aux traitements d'algologie en ambulatoire. Nous soutenons les structures douleur et l'organisation d'un parcours de soin coordonné.
- Afin d'assurer la coordination des acteurs en Nouvelle Aquitaine dans le parcours du patient douloureux chronique, nous travaillons à la mise en place d'un programme type ETP régional pour douleur chronique (améliorer la fréquence de suivi) et de formations des médecins. Les associations de patients et les patients experts y sont également intégrés. Un groupe de travail sera formé, par exemple, dès septembre, sur la fibromyalgie.

Contributions des participants

- Le développement d'outils numériques, notamment de télémédecine, pour améliorer la prise en charge, se heurte à des vieux schémas de financement. Il est nécessaire de faire évoluer les financements en prenant en compte l'éducation thérapeutique à ces outils et le traitement des données par les professionnels de santé.
- Le soutien des Centres régionaux d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD) est un enjeu majeur dans la prise en charge d'expertise et d'appui aux professionnels de santé libéraux. L'incitation au recrutement suffisant de médecins algologues est essentielle. Ces structures représentent notamment un point d'appui majeur des soins de support.
- Les SDC ont également un rôle primordial dans l'accompagnement psychologique des patients douloureux. L'écoute, l'empathie et bienveillance des professionnels de santé de ces structures sont des éléments essentiels dans l'amélioration de la prise en charge au quotidien.



« Nous sommes excellents pour la gestion de la douleur post-opératoire et pour le palliatif mais, entre les deux, nous sommes mauvais. »

Dr. Laurent LABREZE, Médecin au Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur - Institut Bergonié

- L'incidence des douleurs chroniques post opératoires (DCPO) est de 30%. Cela représente un coût sociétal et économique important, entraînant des arrêts de travail, de l'absentéisme, des invalidités, etc. Les DCPO représentent un véritable problème de santé publique.
- Pour prévenir ces DCPO, nous travaillons sur les douleurs péri-opératoires par un accompagnement antalgique très rapproché avant reconstruction par exemple, et sur les facteurs psychologiques (stress, anxiété, etc.). Ces pratiques nécessitent l'intervention d'hypnothérapeutes et de psychologues, et donc une formation en nombre, une prise en compte organisationnelle de ces ressources (temps dédié) et une valorisation.
- Il existe un enjeu de communication pour inciter les patients à notifier sa douleur. Le délai moyen de la 1^{ère} consultation après chirurgie du sein est aujourd'hui de 727 jours. Plus le rendez-vous est loin, plus la chronicisation est forte et donc la prise en charge est difficile et coûteuse. Cette consultation douleur va devenir obligatoire pour le sarcome.
- En ce qui concerne le suivi des DCPO, il y a un problème d'accès aux techniques innovantes (radiologie interventionnelle, analgésies et stimulations médullaire, etc.) Il faut mettre en place une politique d'accompagnement, reconnaître et valoriser les téléconsultations.



« Nous devons saisir l'occasion d'insérer une partie douleur dans le prochain plan cancer en proposant une stratégie de prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle. »

**Dr. Ivan KRAKOWSKI, Oncologue médical et médecin spécialiste de la douleur.
Président de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support – AFSOS**

- Alors que l'incidence du cancer augmente en France, nous travaillons avec la SFETD, au sein du groupe douleur et cancer, sur l'amélioration de la prise en charge de la douleur dans le parcours du patient atteint de cancer.
- L'augmentation du nombre des thérapies ciblées ces dernières années amènent à de à suivre les patients en ville. Avec les traitements par voie orale, il sera de plus en plus possible, pour le patient, d'être soigné chez lui. Les établissements de santé devront développer des partenariats avec les structures de ville et les professionnels de santé devront harmoniser leurs pratiques pour assurer un meilleur suivi à domicile, notamment concernant les soins de support.
- La prise en charge de la douleur doit constituer un point de discussion systématique dans les RCP afin de faire le lien avec l'équipe de soins de support. Les cancérologues sont toutefois contraints par la disponibilité de leurs ressources et de leur temps, et rencontrent des difficultés à participer à ces réunions. La formation des cancérologues dans ce domaine devra être amélioré, aujourd'hui tournée plus largement sur les traitements à visée curative.
- Des solutions connectées existent pour suivre les patients en ville. Récemment le logiciel Moovcare, destiné à la télésurveillance médicale des rechutes et complications chez les patients atteints d'un cancer du poumon, devrait être accessible et remboursé. De son côté, l'institut Bergonié développe le programme e-Dom santé pour suivre les patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique avancé, en téléconsultation.
- L'institut Bergonié encourage la coordination des acteurs de santé en Nouvelle-Aquitaine afin de fluidifier les circuits Ville-Hôpital, en mettant notamment en place la plateforme interface ville établissements (PIVE). Il encourage le développement de projets avec un co-pilotage et une co-direction.

Contributions des participants

- Le virage ambulatoire a accéléré le retour à domicile des patients. Il doit être accompagné d'un suivi organisé en ville. Le temps dédié à la prendre en charge la douleur aiguë est de plus en plus réduit. Il est alors nécessaire de repérer précocement les patients anxieux et d'anticiper les douleurs post opératoires tout en assurant une lisibilité de l'offre.

- Les infirmières libérales témoignent du manque d'outils de communication entre les services de la ville et de l'hôpital. L'ARS Nouvelle Aquitaine a ainsi développé PAACO/Globule, depuis 2012, un logiciel collaboratif et communicant, destiné aux professionnels de la prise en charge des secteurs médicaux, médico-sociaux et sociaux. Il favorise le partage et l'échange d'informations autour du patient pour une coordination décloisonnée des parcours et un maintien à domicile sécurisé.

CONCLUSION ET SYNTHÈSE DES DISCUSSIONS



« L'objectif affiché de porter la médecine ambulatoire à 55% et la chirurgie ambulatoire à 70% d'ici 2022, nécessite de repenser la stratégie de coordination des parcours des patients douloureux en incitant les professionnels à collaborer. »

Pr. Frédéric AUBRUN, Président de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur- SFETD

- Je remercie le laboratoire Grünenthal de son soutien, depuis de nombreuses années, dans le développement de l'initiative innovante « Societal Impact of Pain », et de sa déclinaison dynamique en France. Trois événements ont été organisés depuis fin 2018, permettant de réunir l'ensemble des acteurs concernés pour échanger sur la prise en charge de la douleur.
- Je souhaite également remercier le Dr. Virginie CORAND-DOUSSET, pour son accueil et l'aide efficace dans la coordination des réunions des correspondants régionaux et de cette table ronde.
- La SFETD a mis le « pied dans la porte ». Nous sommes en effet présents sur le terrain et dans les négociations avec les pouvoirs publics, pour contribuer à faire reconnaître le savoir-faire des professionnels de la douleur, qui réalisent un travail remarquable, acteurs essentiels dans le maillage territorial.
- Cette table ronde a permis de soulever les difficultés des acteurs de terrain dans la coordination des parcours de soins entre la ville et l'hôpital, et de définir des actions concrètes qui peuvent être mises en place afin d'améliorer la prise en charge des patients douloureux. Nous remercions tout particulièrement l'ARS d'être à l'écoute de nos difficultés, et le CHU de Bordeaux pour l'accueil de cet événement.