

## (Re)penser le parcours de soins du patient douloureux sur les territoires : quels défis et quelles bonnes pratiques ?

*Retours d'expériences des acteurs en Auvergne Rhône Alpes*

### SYNTHESE DES DEBATS

#### MOT D'ACCUEIL

---



**Patrick DENIEL, Secrétaire Général des Hospices Civils de Lyon :** « *La prise en charge de la douleur s'inscrit pleinement dans le projet de l'établissement : garantir une médecine humaine et d'excellence pour tous* »

- Les Hospices Civils de Lyon sont très heureux d'accueillir le débat sur le parcours de soins la Douleur. Les enjeux qui seront discutés à l'occasion de cet évènement entrent en résonance avec le projet de l'établissement « Pulsations 2023 », et en particulier sur deux des trois ambitions structurantes retenues : faire référence sur nos missions et faire équipe avec les patients.
- D'une part, il s'agit de renforcer la globalité de la prise en charge, à travers deux leviers : la formation des professionnels médicaux et non médicaux et, sur le plan organisationnel, le renforcement de la coordination des ressources internes (telles que les CLUD) et le développement de l'innovation.
- D'autre part, les HCL visent à placer le patient au cœur de la stratégie de prise en charge, en s'inscrivant dans une logique de co-construction, dans un projet de médecine au long cours. Un tel enjeu est également central dans la prise en charge de la douleur.
- Au-delà des problématiques citées, la lutte contre la douleur passe par la mobilisation collective sur la durée et par la prise en charge des aspects sociaux et sociétaux.



**Pr. Frédéric AUBRUN, Président de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur- SFETD** « La Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur est une organisation pluridisciplinaire, forte de 1600 membres répartis sur tout le territoire »

- Il convient de parler non pas de la douleur, mais des douleurs. Ainsi, la douleur aiguë concerne 85% des patients en post-opératoire, avec une prise en charge qui reste parfois insuffisante. La douleur chronique, qui concerne 20% des Français et constitue un des premiers postes budgétaires en termes de dépenses publiques, constitue également un enjeu de société.
- La France dispose d'un maillage de terrain très riche en termes de structures de prise en charge de la douleur (SDC), comme les comités de lutte contre la douleur (CLUD) ou les 245 structures de douleur chroniques.
- Ces structures sont néanmoins confrontées à des défis importants. Par exemple elles sont affaiblies par des financements parfois insuffisants et qui restent à pérenniser. D'autre part, les délais d'accès aux centres douleurs sont importants. Il est essentiel de maintenir et de consolider ce maillage de SDC, qui est un élément structurant du parcours de soins du patient douloureux chronique, par ailleurs jalonné de difficultés.



**Franck TELMON, Président de Grünenthal** : « *La douleur constitue le premier motif de consultation aux urgences hospitalières et en médecine générale, engendre 48 millions de journées d'absentéisme, génère un surcoût de 1,2 milliards d'€ en consultations* ».

- 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. 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 il y a 8 ans 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. SIP a permis de porter cette problématique au cœur des débats au Parlement européen.
- En 2018, l'initiative a été déclinée au niveau national, à travers la co-construction d'un plaidoyer 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. Ce déjeuner débat s'inscrit dans le prolongement de ces actions nationales. Il a pour vocation de mener une réflexion au niveau des territoires, sur le parcours du soin et des bonnes pratiques de prise en charge des patients douloureux.



**Pr. Gisèle PICKERING, Représentante SFETD à la Fédération Européenne de la Douleur – EFIC :** « *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 »*

- Le plaidoyer « Appel à donner un nouvel essor à la lutte contre la douleur », présenté en avant-première lors d'un colloque national le 23 octobre 2018, est une initiative inédite, qui s'appuie sur une réflexion de onze organisations, pour être partagé en région lors d'organisation de tables rondes.
- Convaincues que la douleur constituait 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 est 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 sur la politique du gouvernement.

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

### Les points de rupture du parcours de soins du patient douloureux sur les territoires

---



**Françoise ALLIOT-LAUNOIS, Vice-Présidente de l'Association Française de Lutte Antirhumatisme – AFLAR** « *aujourd'hui, 20 millions de patients français sont atteints de rhumatisme et exposés à des risques chronicisation de leur douleur ».*

- Les points de rupture arrivent très vite dans le parcours des patients, avant même leur entrée dans le parcours de santé. Ainsi, lors de l'apparition des douleurs, le patient tente, dans un premier temps, de résoudre ses maux seul. Il retarde le moment où il se tournera vers le médecin généraliste.
- D'autres points de rupture surviennent à l'occasion de la consultation chez le médecin. Compte tenu de la subjectivité de la douleur, le patient est confronté à la difficulté d'exprimer son ressenti. En parallèle, le praticien doit être en capacité de mettre des mots sur la douleur de son patient, et de s'assurer qu'il l'a bien compris.

- Le malade, dans le cas où il ne bénéficie pas suffisamment d'accompagnement, peut sortir totalement ou partiellement du Parcours de soins Douleur, et va rechercher des solutions autres par exemple sur internet, ce qui représente un risque (achat de produits ou techniques non validées etc..). L'information au patient douloureux va contribuer à guider le patient avec les rôles complémentaires des intervenants pivot du Parcours : médecin traitant, médecin spécialiste de la Douleur, pharmacien, kinésithérapeute etc.
- Au-delà du parcours de soins, le parcours de santé est émaillé de ruptures. Le patient douloureux développe ainsi une véritable peur de se mouvoir. Cette situation alimente d'autres ruptures, telles que l'isolement du patient notamment à l'égard de son cercle familial, social et du monde du travail.
- Le rôle des proches est important pour accompagner dans le Parcours Douleur au quotidien la personne douloureuse. Dans le cas où le patient risque de sortir du Parcours, le proche peut recentrer le patient en l'incitant à respecter les prescriptions et l'encourager à poursuivre son traitement.
- Quitter le Parcours de soins Douleur peut parfois être lié à la fausse idée « il est normal d'avoir mal » quand on prend de l'âge.... Il faut combattre cette idée fausse.



**Dr. Gérard MICK, coordonnateur du Centre Douleur du Voironnais (Isère), Président de la fédération nationale des dispositifs de ressources et d'appui à la coordination des parcours en santé (FACS) :** « Développer un parcours de santé adapté aux besoins de la personne souffrante est avant tout une question de mobilisation, d'échanges et de posture collective entre acteurs »

- Le parcours de santé du patient douloureux implique un grand nombre d'acteurs, dont les objectifs et les missions diffèrent. Il est pourtant essentiel que ces acteurs aient une lecture commune et partagée de la situation de chaque patient, pour construire un parcours adapté. Il convient de parler de « parcours de santé », dans la mesure où la prise en charge implique des acteurs de l'accompagnement, de l'aide, et non uniquement des acteurs des soins.
- La prise en charge de la douleur chronique est perçue comme complexe, et s'appuie sur une approche intégrative. Chacun des acteurs impliqués a un objectif qui est une partie de la réponse aux besoins du patient. Le parcours est l'ajustement de ces parties les unes avec les autres sous une forme cohérente. Adapter le parcours de santé est donc dans un premier temps une question de d'échanges et de partage, et d'accepter de changer son propre regard sur la situation en prenant compte de celui des autres. C'est aussi une question de subsidiarité : il est essentiel d'accepter qu'un acteur, plus compétent ou dont l'action est plus pertinente à un moment ou pour une situation donnée, soit en charge de la prise d'une décision concernant le patient, qu'il partagera avec tous les autres.

### Contributions des participants

- Faciliter l'accès aux outils d'éducation thérapeutique est aussi un enjeu essentiel du parcours du patient douloureux. Ces outils contribuent à renforcer l'autonomie du patient, tout en contribuant au travail d'échange et de communication entre et avec les professionnels de santé.
- L'un des défis du parcours de santé dans le domaine de la douleur chronique réside dans la coordination des acteurs sanitaires et médico-sociaux, dont la qualité est affaiblie par des difficultés d'ordres culturel et administratif. Des outils tels que le projet Compilio, qui vise à mettre en place un carnet de santé numérique pour les personnes handicapées et les personnes atteintes de maladie chronique, permettent d'améliorer la communication et la coordination entre les différents professionnels impliqués.
- Le parcours peut bénéficier de renforcement du traitement, qui sera complémentaire des médicaments de la Douleur avec un apprentissage des auto-soins : apprendre à mettre en place des autos-soins : application de chaleur ou froid, automassage, bon positionnement etc... Le patient douloureux devient lui-même actif dans son parcours et va avoir des ressources personnelles pour gérer son traitement médicamenteux et ses auto-soins.



**Martial DANGIN, Chargé de Mission, Direction de l'Autonomie à l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes :** « *l'ARS ARA met en œuvre et/ou soutient des actions pour lutter contre la douleur des personnes en situation de handicap* »

- La problématique de la prise en charge de la douleur chez les personnes handicapées, bien qu'identifiée de longue date à l'échelle nationale, n'a jamais fait l'objet d'actions d'envergure. Partant de ce constat, l'ARS a développé une stratégie visant à améliorer le repérage, l'évaluation et le traitement de la douleur dans les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les foyers d'accueil médicalisés (FAM), qui prennent en charge les patients en situation de handicap lourd.
- Ce projet a permis, dans un premier temps, de dresser un état des lieux des besoins de ces structures, en termes d'évaluation et de prise en charge de la douleur. Il est notamment apparu que seule la moitié du personnel connaissait au moins une méthode d'évaluation de la douleur et seulement 12,5% une méthode d'hétéroévaluation (évaluation par un tiers).
- Sur cette base, les acteurs du projet ont lancé la conception d'une mallette douleur, qui, une fois finalisée, comprendra plusieurs outils permettant de répondre aux besoins identifiés. Cette mallette sera ensuite diffusée aux établissements de la région concernés. En parallèle, un plan d'action visant à renforcer la formation initiale et continue des acteurs intervenant dans ces structures est en cours de déploiement.



**Pr. Alain MOREAU, Médecin généraliste, Professeur en médecine générale à l'Université Claude Bernard-Lyon 1 :** « *Je défends une prise en charge des patients douloureux qui s'inscrit dans une approche « globale », centrée patient, en vue notamment d'identifier leurs vulnérabilités* »

- En médecine générale, prendre en charge le patient douloureux implique de placer le patient au cœur de sa démarche, et de l'appréhender dans sa globalité.
- Il s'agit avant tout de prendre le temps d'écouter le patient sur son expérience vécue de la situation, de comprendre son histoire de vie et d'appréhender sa situation d'un point de vue biopsychosocial ce qui donne tout son sens à la prise en charge.
- Il est également nécessaire de mettre en mots la situation du patient, en vue de définir le problème de manière commune avec lui. Un tel travail est le fruit d'une prise en charge dans la continuité des soins, basée sur l'écoute et l'empathie pour repérer les vulnérabilités du patient. En particulier, les handicaps, les troubles fonctionnels et la douleur peuvent masquer une souffrance psychologique, des maux qu'il faut mettre en mots pour être soulagé.

- Placer le patient au cœur de l'approche médicale requiert également de le mobiliser pour qu'il devienne acteur de sa prise en charge. Les initiatives visant à faire intervenir des patients experts dans le cadre du cursus de formation en médecine sont très efficaces car ils permettent de sensibiliser de manière empathique les étudiants à cet enjeu.
- Enfin, le médecin généraliste de premier recours dépassé par des situations complexes doit pouvoir orienter le patient vers les professionnels des équipes de prise en charge de la douleur ou le secteur médico-social adapté. Dans ce cadre, assurer un parcours coordonné et l'accès rapide des patients aux centres antidouleurs est un enjeu essentiel pour le médecin généraliste.

### Contributions des participants

- Le plan d'action mené par l'ARS pour former à l'évaluation de la douleur chez les personnes en situation de polyhandicap correspond à des besoins réels en FAM et MAS et doit être salué. Il est essentiel que le travail d'évaluation qui sera mené grâce à la mallette s'accompagne d'une prise en charge adaptée. En particulier, beaucoup de médecins hésitent à prescrire des antalgiques pour des populations polyhandicapées.
- D'autres initiatives en AURA afin de mieux prendre en charge les patients douloureux, notamment les populations vulnérables, existent. Par exemple, à Voiron, des médecins douleur se rendront sur les sites hébergeant des personnes en situation de polyhandicap, et consulteront avec les équipes. Cette pratique devrait permettre de maintenir le patient dans son milieu de vie tout en organisant une prise en charge au long cours complexe à mettre en œuvre.
- Bien que multiples, de telles initiatives sont peu connues. Bénéficier d'une plateforme en charge de les répertorier sur la région permettrait aux professionnels de santé et patients de les identifier, d'en évaluer la pertinence et de s'y appuyer, le cas échéant. L'opportunité d'étendre la plateforme ressource dans le cancer (visant à faire l'annuaire des ressources disponibles sur la pathologie), en cours de développement, à l'antalgie, pourrait être envisagée.
- Au niveau national, la HAS va publier, au deuxième semestre 2019, les recommandations sur le parcours de soins des patients douloureux chroniques, qui représentent 17M de Français. La réflexion s'appuiera sur la contribution des acteurs concernés afin d'identifier les principaux besoins et les moyens d'y répondre.

## CONCLUSION ET SYNTHÈSE DES DISCUSSIONS

---



**Pr. Frédéric AUBRUN, Président de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur- SFETD** « *Il manque un plan national douleur* »

- A l'occasion des échanges, beaucoup de concepts clés ont été associés à la douleur : parcours complexe, compagnonnage, éducation thérapeutique, etc. Il convient également d'insister sur le numérique, terme structurant dans l'amélioration de la prise en charge. Grâce au développement d'outils de e-santé, l'élaboration de projets personnalisés de santé, la mise en œuvre d'exercices de simulation, nous pourrions fluidifier, structurer et donc améliorer le parcours du patient douloureux.
- Les contributions des participants ont également mis en exergue le dynamisme de la région AURA en matière de lutte contre la douleur. Les acteurs concernés peuvent s'appuyer sur la bonne coopération avec l'ARS, ce qui contribue à la mobilisation et à la mise en œuvre fluide des projets.
- Plus globalement, en 2010 et pendant près d'une année, les professionnels de santé et patients ont travaillé à l'élaboration d'un quatrième plan douleur. A ce jour, celui-ci n'a pas été mis en œuvre. Ainsi, depuis 10 ans, aucun programme d'action ou plan douleur n'a été proposé par le Ministère. Les acteurs concernés sont prêts à contribuer de nouveau aux réflexions sur le parcours de soins du patient douloureux aiguë et chronique dans ce domaine.