

Prise en charge de la douleur non cancéreuse en Belgique : un état des lieux.

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

Introduction

La prévalence élevée de la douleur chronique, ainsi que ses répercussions sévères dans toutes les dimensions de vie de la personne, en font un problème de santé publique majeur, mais méconnu. Face à ce constat, quelques pionniers ont lancé les premiers centres de la douleur belges au début des années 80. Ils se sont ensuite regroupés au sein de la « Belgian Pain Society » (BPS), chapitre belge de l'IASP, en 1991. Le choix d'un nom en anglais, dans un pays non anglophone, n'est pas anodin... il reflète simultanément la diversité linguistique de la Belgique et les « compromis à la belge » permettant de se retrouver au-delà des différences.

Rappelons que la Belgique comprend trois communautés linguistiques (francophone, néerlandophone, germanophone). Sa position centrale en Europe et la présence à Bruxelles des institutions européennes en font de plus un carrefour dans lequel de nombreuses autres langues et cultures se côtoient. Petit pays d'un peu moins de 11 millions d'habitants, sa gestion est largement décentralisée et répartie entre plusieurs niveaux de pouvoir. Les autorités fédérales gèrent les questions concernant l'ensemble des belges, telles que la défense ou la sécurité sociale. Les trois communautés linguistiques sont responsables de tout ce qui touche de près ou de loin à la culture, comme l'enseignement, la médecine préventive, ou les normes d'agrément des hôpitaux. Les trois régions (Wallonie, Bruxelles-Capitale et Flandres) ont pour attributions ce qui touche à l'organisation du territoire, comme l'emploi ou l'aide médicale urgente. C'est ainsi que sept ministres se partagent les compétences en matière d'organisation et financement des soins de santé, sans compter autant d'autres ministres pour l'enseignement et la recherche. Le casse-tête institutionnel peut être donc parfois ardu... et pourtant, globalement, ça tourne !

Face à cette complexité institutionnelle, la BPS est restée résolument unitaire, ayant résisté à la tentation de la scission linguistique à laquelle beaucoup de sociétés professionnelles et savantes belges ont succombé (Morlion, 2009). Outre cette diversité linguistique, la BPS considère son ancrage multidisciplinaire comme d'autant plus essentiel qu'il reflète la nécessité d'un abord biopsychosocial de la douleur chronique.

Tant le multilinguisme que la multidisciplinarité représentent à la fois une richesse et une difficulté. Les échanges sont certes souvent enrichissants, mais les points de vue et centres d'intérêt sont parfois fort éloignés les uns des autres. Par exemple, comment choisir un thème de congrès annuel susceptible de rassembler et d'intéresser infirmiers, psychologues, kinésithérapeutes et médecins de diverses spécialités ? La petite taille de la Belgique est à cet égard un désavantage, dans la mesure où le nombre de professionnels concernés est petit, et encore plus petit si on doit le diviser par métiers et par appartenance linguistique... cela permet de bien se connaître entre pairs et favorise les partages d'expériences, mais c'est souvent trop peu pour, par exemple, mobiliser suffisamment de ressources pour inviter un orateur international « pointu ».

Les objectifs de la BPS sont de soutenir la formation en matière de traitement de la douleur, de stimuler la recherche, d'encourager le traitement du patient par la mise en place d'un réseau adapté de prise en charge et de participer à la mise en œuvre de la politique des soins de santé.

Ce dernier objectif a justifié la publication en 1998 d'un livre blanc de consensus, « Aborder ensemble la problématique de la douleur », faisant des propositions pour la prise en charge de la douleur en Belgique. Cette publication a été suivie de nombreuses discussions et collaborations avec les autorités. Grâce à la collaboration de l'Institut National d'Assurance Maladie et Invalidité (INAMI) et du Service Public Fédéral (SPF) Santé Publique, plusieurs projets pilotes ont progressivement été mis en place.

En 2005, neuf Centres de référence multidisciplinaires de la douleur chronique (CRMDC) ont été reconnus. En 2009, deux autres projets pilotes ont été mis en place dans le cadre du programme « priorité aux maladies chroniques ! » lancé par la Ministre fédérale de la Santé publique L. Onkelinx. Les « Equipes multidisciplinaires de la douleur chronique » (EMD, dans 36 hôpitaux) sont des équipes légères, permettant un suivi biopsychosocial précoce. La « Fonction algologique » (FA, dans 73 hôpitaux généraux) a quand à elle une mission de « sentinelle douleur ». Une commission interuniversitaire de recherche scientifique a également été mise en place, avec pour mission d'établir un état des lieux de la prise en charge de la douleur chronique en Belgique et de faire des recommandations pour le futur.

Dans cet article, nous résumons certaines des observations et recommandations résultant de ce travail de recherche (Berquin et coll, 2011), dont le rapport complet est disponible sur le site web du SPF Santé Publique¹.

Etat des lieux concernant la prise en charge de la douleur chronique en Belgique

Méthodologie

Plusieurs approches sont envisageables lors de l'évaluation de services de soins de santé. L'AETMIS (2006) propose trois domaines d'évaluation : les résultats de la prise en charge (douleur, qualité de vie, capacités fonctionnelles, humeur...), les processus (modes de fonctionnement des équipes) et les structures (conditions matérielles de fonctionnement). Les approches centrées sur les résultats, méthodologiquement complexes et nécessitant des moyens importants, n'ont pas été retenues. Une analyse des processus et structures a été retenue. Dans ce but, un questionnaire semi-quantitatif a été envoyé aux coordinateurs des équipes et des entretiens semi-structurés ont été menés avec les intervenants principaux. Ces évaluations ont été réalisées dans le courant de l'année 2010. Elles ont porté essentiellement sur les EMD et la FA, les CRMDC ayant quant à eux fait l'objet d'une évaluation par l'INAMI en 2007. Par ailleurs, des informations ont été obtenues auprès de l'INAMI concernant divers aspects budgétaires, et auprès des universités concernant la formation et la recherche.

Epidémiologie

¹ rubriques soins de santé/soins spécialisés/soins chroniques aux personnes âgées et soins palliatifs/ soins chroniques/douleur chronique

On manque de données suffisamment fiables pour des estimations précises. Il est cependant probable que 8,5 % de la population belge, soit un peu plus de 900 000 personnes, nécessiteraient l'une ou autre forme de traitement algologique spécialisé, en raison de la présence de douleurs chroniques intenses et aux répercussions fonctionnelles sévères.

Fonction algologique

Septante-trois hôpitaux belges participent aux projets pilotes FA. Il s'agit d'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. Le budget des projets pilotes est un forfait couvrant en principe un mi-temps infirmier. D'autres professionnels (médecin algologue, pharmacien) doivent participer au projet mais ne sont pas financés.

Une difficulté de l'évaluation de la FA a été l'absence de guides de bonne pratique clinique concernant ce type de fonction. De plus, l'appel à candidature pour les projets pilotes définissait la fonction algologique de manière très large. En conséquence, les projets mis en œuvre dans les différents hôpitaux étaient très variés et il n'a pas été possible de vérifier dans quelle mesure les équipes se conformaient à un modèle prédéfini. Il a donc été choisi de se borner à décrire la manière dont les équipes ont mis en œuvre le projet FA.

L'analyse des structures relève de grandes disparités dans la taille des hôpitaux (200 à 2000 lits), alors que le mi-temps infirmier financé par la FA est indépendant de la taille de l'hôpital. L'ancienneté et la formation des infirmiers sont très variables, près de la moitié des infirmiers ayant moins de 5 ans d'ancienneté. On peut donc se demander si tous les infirmiers ont une expérience suffisante pour une fonction impliquant notamment l'encadrement des équipes soignantes.

L'analyse des processus montre que les activités de l'infirmier algologique ne correspondent pas réellement aux critères initialement définis par le SPF Santé Publique. En effet, alors que l'accent y était mis, par ordre d'importance décroissant, sur la planification des soins, la formation des autres soignants et les soins au patient, les activités des infirmiers de terrain privilégient les soins au patient, puis la formation et enfin l'organisation des soins. De même, alors que l'accent aurait dû être mis sur les patients douloureux chroniques, les infirmiers algologiques ont essentiellement été affectés au suivi de patients souffrant de douleurs aiguës, notamment post-opératoire. Les activités quotidiennes des infirmiers sont différentes en fonction de la politique de chaque institution hospitalière et des priorités d'action qui y ont été définies.

Une difficulté récurrente rencontrée par les infirmiers de la FA est le manque de formation des autres acteurs de soins de l'hôpital dans l'évaluation et le traitement de la douleur. Un autre problème fréquent est la difficulté de collaboration entre l'infirmier et les médecins de l'institution. Questionnés sur leur impression concernant la prise en charge de la douleur dans leur institution, les infirmiers décrivent divers dysfonctionnements. Un déficit financier est observé, explicable notamment par l'absence de financement de l'activité médicale et l'absence de frais de fonctionnement.

Les pistes d'amélioration décrites sont une meilleure formation de tous les soignants dans le domaine de l'algologie, une meilleure visibilité de la FA au sein des structures hospitalières et un meilleur soutien de cette fonction par les directions et les pouvoirs publics.

Equipes multidisciplinaires de la douleur chronique

Le projet pilote EMD est décrit dans l'appel à candidatures du SPF Santé Publique comme étant complémentaire aux CRMDC, avec notamment un objectif de prévention secondaire via un recours plus précoce à l'approche biopsychosociale. Le financement, forfaitaire, porte sur un mi-temps psychologue, 0.2 équivalent temps-plein (ETP) de médecin algologue et 0.2 ETP de secrétaire.

L'analyse des structures des EMD montre une certaine disparité géographique dans la répartition des centres. L'anesthésiologie est la spécialité médicale dominante et semble corrélée avec une activité plus technique que dans les équipes où les autres spécialités sont bien représentées. Un contraste est noté entre l'ancienneté élevée des médecins et le relatif manque d'expérience des psychologues, suggérant 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. La plupart des EMD mentionnent un déficit financier résultant essentiellement d'une nomenclature médicale inadéquate.

Des différences selon le régime linguistique sont observées. 79% des équipes néerlandophones, mais seulement 47% des équipes francophones, dépendent d'un service d'anesthésiologie. 18% des équipes médicales francophones, mais 47% des équipes médicales flamandes, ne comptent que des médecins anesthésistes. D'autre part, 33% des psychologues francophones, contre 22% des psychologues néerlandophones, ont une ancienneté égale ou supérieure à 9 ans. Ces diverses observations suggèrent que la proportion d'équipes ayant une tradition ancienne de fonctionnement réellement multidisciplinaire (tant en termes de variété de spécialités médicales qu'en termes de collaboration avec des soignants non médecins) est plus élevée chez les francophones que chez les néerlandophones. D'autres études seraient cependant nécessaires pour préciser cette hypothèse et essayer d'en comprendre les causes.

L'évaluation des processus a été guidée par une revue préalable des guides de bonne pratique clinique concernant la prise en charge de la douleur chronique. Globalement, les équipes sont en bon accord avec ceux-ci, malgré quelques exceptions. 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 EMD. Le principal critère d'insatisfaction des patients et des médecins référants, ainsi que le principal motif de frustration des soignants des EMD, est la longueur des délais de prise en charge dans certaines équipes. 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. Les équipes multidisciplinaires orientent vers les CRMDC des patients dont la problématique est particulièrement complexe, ou quand les CRMDC 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. Les contacts avec les médecins traitants et les autres médecins extra-hospitaliers sont relativement fréquents.

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 réunions multidisciplinaires et leur durée 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, le recours aux examens paracliniques tend à être moins fréquent. En revanche, les équipes ayant un score biopsychosocial bas ne disposent pas d'une unité de lieu, n'ont pas instauré de réunions multidisciplinaires, pratiquent des consultations de courte durée, n'ont pas de connaissance théorique suffisante du modèle biopsychosocial. Elles ne fondent pas leur pratique sur les concepts d'écoute active, d'approche singulière du patient, d'abord multidisciplinaire, d'éducation et de participation active du patient, ainsi que l'évaluation des attentes, des croyances, des représentations, des attributions, et la responsabilisation des patients dans leurs soins.

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 EMD. Il 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 et enfin des difficultés à prendre en charge les patients selon une perspective biopsychosociale. Par ailleurs, l'absence d'une formation de base en algologie de l'ensemble des soignants 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 l'équipe.

Concernant les atouts, les équipes qui fonctionnent bien sont des équipes passionnées, dynamiques, solidaires, qui partagent des valeurs et une vision communes. Leur expertise et leur intégration sont développées de longue date, elles sont soucieuses de formation continue. Elles sont bien intégrées et soutenues au sein de leur institution.

Les axes d'amélioration évoqués par les équipes concernent le financement de l'activité douleur, la formation des soignants et la reconnaissance d'un titre professionnel spécifique d'algologue.

Centres de référence multidisciplinaires de la douleur chronique

Neuf centres fonctionnent depuis 2005. Les équipes comprennent minimum 4.75 ETP de soignants non médecins (psychologues, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, assistant sociaux, pharmaciens) et plusieurs médecins de diverses spécialités. Le financement se fait à l'acte. Cette convention pilote est 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 par l'INAMI 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 de la situation de ces patients. Les équipes sont financièrement 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.

Nomenclature en algologie

En Belgique, comme dans beaucoup d'autres pays, les soins de santé sont essentiellement financés à l'acte. Ce mode de financement a tendance à privilégier les actes techniques aux dépens de l'acte intellectuel et, ainsi, à favoriser une médecine biomédicale aux dépens d'une approche biopsychosociale (Berquin, 2009). Ce constat est particulièrement net dans le domaine de l'algologie. En 2010, alors que près de 19 millions d'euros ont été dépensés pour les techniques algologiques interventionnelles, le coût cumulé des EMD, de la FA et des CRMDC avoisinait 6.2 millions d'euros.

Enseignement et recherche

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 et réadaptation 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.

Conclusions

Cet état des lieux de la situation actuelle en matière de prise en charge de la douleur chronique en Belgique a relevé l'existence de beaucoup d'enthousiasme dans les équipes. La reconnaissance croissante par les pouvoirs publics de cette activité est vécue comme extrêmement positive et les budgets alloués ont permis une amélioration de la prise en charge biopsychosociale des patients douloureux chroniques.

Des difficultés sont cependant relevées, notamment la formation insuffisante de tous les soignants. Le sous-financement de l'activité « douleur chronique, favorise la surcharge de travail, des difficultés dans la mise en œuvre de l'interdisciplinarité, un manque de soutien par les directions hospitalières, la précarité des équipes, au risque d'induire une démotivation à moyen ou long terme.

Recommandations pour le futur

Afin de faire face aux problèmes et défis décrits ci-dessus et poursuivre les efforts déjà entrepris, plusieurs recommandations ont été faites. Celles-ci ont été élaborées en partie sur base d'une revue de diverses initiatives belges et internationales dans le domaine de la douleur, mais aussi d'autres maladies chroniques. Elles ont fait l'objet d'une concertation avec les soignants impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de la douleur chronique.

Il est d'abord proposé de créer au niveau fédéral un Observatoire de la Douleur, indépendant et chargé de coordonner les actions futures (enquête épidémiologique, définition des missions des structures, choix de critères de contrôle de qualité, évaluation des projets en cours...). Il est également nécessaire de libérer des budgets supplémentaires pour permettre la recherche fondamentale et translationnelle concernant la douleur en Belgique.

Une deuxième recommandation est de renforcer l'enseignement en matière de douleur chronique en premier et deuxième cycles, ainsi que mettre en place une formation spécialisée, avec reconnaissance d'un titre professionnel spécifique, pour médecins, psychologues, infirmiers et autres soignants.

La troisième recommandation a pour objectif d'améliorer la prise en charge de la douleur chronique dans chaque hôpital. Pour cela, il est proposé de mettre en place une Commission Algologique ayant des missions de sensibilisation et de formation des soignants, de soutien et de coordination des équipes, notamment grâce à la désignation de personnes de référence. Outre cette commission, qui coordonnerait les initiatives en douleur aiguë, chronique, cancéreuse et pédiatrique (à l'image des CLUD français), il est proposé de créer dans chaque hôpital une Equipe Ressource Douleur Chronique pour soutenir les équipes soignantes dans la prise en charge des patients douloureux chroniques.

Enfin, il est recommandé de renforcer les structures spécialisées dans la prise en charge des patients douloureux chroniques (EMD et CRMDC). Le volume de personnel de chaque équipe doit être augmenté, un fonctionnement cyclique et orienté sur les objectifs est proposé. Une classification des patients en plusieurs groupes, en fonction des objectifs thérapeutiques, est suggérée. Deux modèles d'organisation des soins sont envisageables. Le premier modèle (modèle par paliers) maintiendrait deux niveaux de soins spécialisés, de complexité croissante. Le second modèle (modèle IASP) considérerait que l'ensemble des équipes auraient des missions cliniques comparables mais distinguerait quelques centres ayant de plus des missions académiques (recherche et enseignement). Les avantages et inconvénients de ces deux modèles sont discutés dans le rapport.

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 a été proposé.

Conclusions

Sous l'impulsion de la Belgian Pain Society, et grâce au soutien des autorités publiques, une approche volontariste de la douleur chronique est en train de se mettre en place en Belgique. Les propositions détaillées ci-dessus font actuellement l'objet de réflexions menées au SPF santé publique et à l'INAMI. Des initiatives concrètes visant à soutenir durablement une prise en charge adéquate des patients sont attendues très prochainement.

Cet article se base essentiellement sur le rapport de l'équipe de recherche interuniversitaire commanditée par le service public fédéral Santé Publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement.

Références

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).

Berquin A. Les soins de santé entre standardisation et personnalisation. Seli Arslan, Paris, 2009.

Berquin A, Faymonville ME, Deseure K, Van Liefferinge AS, Celentano J, Crombez G, Vlaeyen J, Hans G. Prise en charge de la douleur chronique en Belgique : Passé, présent et futur. ISBN: 9789075470000

Morlion B. « L'union fait la force » : la Belgian Pain Society se présente. Douleur analg. (2009) 22:71-72.