

# **Organisation de la prise en charge de la douleur : Repères pour les décideurs**

**Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées**

**Mardi 8 octobre 2002**

**Résumé des interventions**

## SOMMAIRE

- Extraits du film "Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents"
- L'évaluation du plan de lutte contre la douleur 1998-2000 par la Société Française de Santé publique
- Le programme national de lutte contre la douleur 2002-2005
- La prise en charge de la douleur dans les établissements de santé
- Indicateurs de suivi de la politique douleur : premières réflexions
- Les centres antidouleur "de référence" en question
- Prise en charge de la migraine : états des lieux et perspectives
- Témoignage d'une expérience de fonctionnement d'un CLUD
- Comité de lutte contre la douleur (CLUD) et soins de support
- Bilan d'un parcours initiatique "Démarche Créative et Disponibilité" (2 ans d'expérience)
- Expériences infirmières dans la prise en charge de la douleur : expérience de coordination
- La place des réseaux Organisation de la prise de la douleur en soins palliatifs
- Réseau Régional douleur en Basse Normandie : exemple entre l'ARH et les professionnels de santé
- Vers une certification ISO-9001-2000 en réseau de la prise en charge de la douleur post-opératoire.

**Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents**  
Extraits de film

- **Producteur**

Association SPARADRAP  
Centre national de ressources sur l'enfant à l'hôpital  
48, rue de la Plaine - 75 020 Paris  
Tél : 01 43 48 11 80 - Fax : 01 43 48 11 50  
[www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org)

- **Réalisateur**

Richard Hamon

Film réalisé grâce à la **Fondation CNP pour la Santé**

# L'évaluation du plan de lutte contre la douleur 1998-2000 par la Société Française de Santé Publique.

*Cécile LOTHON-DEMERLIAC, Anne LAURENT-BEQ, Pauline MAREC*

La Société Française de santé publique (SFSP) a conduit l'évaluation du plan de lutte contre la douleur, en réponse à une demande du Ministère qui souhaitait décider de la suite de ce plan. Le plan de 1998 comportait 4 axes qui ont fait l'objet d'un recueil d'informations quantitatives et qualitatives auprès de professionnels et de patients.

## **Axe 1 : Information du public**

- Effet direct du plan : « on parle de la douleur » ; ce sujet n'est plus tabou. Le public a pris conscience que la douleur peut et doit être prise en charge. Mais cette information demande à être relayée par des professionnels qui n'y sont pas toujours préparés.
- Pour les patients des « consultations anti-douleur », être écoutés par les professionnels leur semble plus important que de recevoir de l'information technique sur la douleur. Les structures ne sont pas suffisamment repérées par les patients.

## **Axe 2 : Prise en compte de la demande des patients**

- La demande des patients ne s'exprime que si l'attitude des professionnels l'y autorise. En retour, la pratique des médecins est influencée par cette demande. Ainsi, 78% des médecins généralistes de notre échantillon indiquent que la prise en compte de la demande des patients les incite à prescrire des antalgiques.
- La demande des patients est satisfaite en fonction de la qualité de la relation établie entre le patient et le professionnel et pas obligatoirement en fonction du résultat thérapeutique.

## **Axe 3 : Information et formation des professionnels**

- Les principaux vecteurs de l'information pour ces trois dernières années sont : les médias, les laboratoires et les formations.
- Selon les professionnels, cette information est à l'origine de changements importants : meilleur diagnostic et réponse thérapeutique plus adaptée.
- 20.000 paramédicaux - d'établissements publics adhérents à l'Association Nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier - ont bénéficié d'une formation sur la douleur en 1998 et 1999 (source ANFH). Mais d'importantes disparités régionales persistent quant à la formation continue.
- En ce qui concerne la formation initiale, les infirmiers sont bien formés sur la douleur, les médecins beaucoup moins...

## **Axe 4 : Amélioration de l'accès aux traitements antalgiques.**

Cela nécessite de pouvoir évaluer la douleur et d'apporter une réponse adaptée.

- 2/3 des professionnels libéraux de notre échantillon ont reçu une réglette par les laboratoires ; elles ont été insuffisamment accompagnées, ce qui nuit à leur utilisation.
- 59% des médecins généralistes de notre échantillon estiment que les ordonnances sécurisées facilitent la prescription d'opioïdes. Mais de nombreux autres freins persistent comme l'accès aux opioïdes la nuit et le week-end ou les peurs qui y sont associées.
- Le plan souhaitait une large utilisation des pompes d'auto-analgésie contrôlée. Les services rencontrés désireux de s'en munir ont pu le faire mais leur introduction demande à être accompagnée d'une réflexion sur les pratiques si on veut qu'elles soient utilisées.

- Les protocoles de soins infirmiers fonctionnent dans certains services, sont rejetés par d'autres. Cette mise en place soulève la question du transfert de responsabilité et de l'organisation du travail.
- Consommation d'antalgiques : la douleur est de plus en plus traitée. Le mouvement s'est accentué en 1999 et 2000 : le plan a manifestement contribué à une prise en charge thérapeutique plus importante. Mais les formes pédiatriques attendues ne sont toujours pas sur le marché.

Le plan a eu un impact réel mais partiel qui s'est inscrit dans un environnement favorable. Selon la SFSP , le plan doit être poursuivi à partir de ces quatre axes en mettant l'accent :

- sur l'information du public et des patients mais en introduisant la singularité de chaque situation.
- sur une diffusion généralisée de la lutte contre la douleur auprès de toutes les structures et de tous les professionnels en l'introduisant systématiquement dans une démarche qualité.
- en faisant de la formation – et plus particulièrement de celle des médecins - une priorité.

**Le rapport complet et sa synthèse figurent sur le site Internet [www.sfsp-france.org](http://www.sfsp-france.org)**

## Le Programme national de lutte contre la douleur 2002-2005

**Dr Daniel ANNEQUIN** - Chef de projet programme de lutte contre la douleur.  
Responsable unité douleur hôpital d'enfants Armand Trousseau

Malgré des avancées certaines observées depuis cinq ans, beaucoup de progrès restent à faire pour renforcer la lutte contre la douleur car les résistances et les dysfonctionnements demeurent largement majoritaires. Le « meilleur » côtoie le « pire » au sein d'un même établissement d'un même service. La frustration est d'autant plus grande que les solutions existent mais qu'elles sont trop peu employées.

*Le deuxième plan national de lutte contre la douleur 2002 2005* été élaboré en collaboration avec la société d'étude et de traitement de la douleur (SETD), le collège national des médecins de la douleur (CNMD) et le collège national des enseignants de la douleur (CNEUD).

Autant dans le premier plan, la « dimension culturelle » était privilégiée, autant dans le second, les objectifs ont été voulus plus pragmatiques, plus proches de la réalité clinique.

**Les trois nouvelles priorités nationales** marquent bien ce tournant :

- La douleur provoquée par les soins et la chirurgie
- La douleur de l'enfant
- La prise en charge de la migraine

**Cinq objectifs sont associés :**

- Associer les usagers par une meilleure information
- Améliorer l'accès du patient souffrant de douleurs chroniques à des structures spécialisées
- Améliorer l'information et la formation des personnels de santé
- Amener les établissements de santé à s'engager dans un programme de prise en charge de la douleur
- Renforcer le rôle infirmier notamment dans la prise en charge de la douleur provoquée

• **1<sup>er</sup> objectif : Améliorer l'information et la formation de l'ensemble des professionnels de santé**

- **Une série de 17 documents**, courts, simples, clairs compréhensibles par un non professionnel sera élaborée avec comme ligne directrice *ce que tout professionnel doit savoir sur la douleur.*

- **La création d'un Centre national de ressource de lutte contre la douleur** : Le centre national est le maillon obligatoire et stratégique permettant la mise en place rapide et concrète des bonnes pratiques en matière de prise en charge de la douleur au quotidien, il a plusieurs missions :

- 1) recueillir, diffuser l'information par la création d'une médiathèque ouverte à tous les professionnels ainsi qu'un site Internet.
- 2) **développer la recherche clinique** (centrée sur les paramédicaux) sur la douleur liée aux soins, aux traitements, les méthodes complémentaires non pharmacologiques de prise en charge de la douleur ;
- 3) apporter une aide logistique aux professionnels, notamment aux professionnels en charge de la douleur (audits clef en main, protocoles...);
- 4) faire connaître et valoriser les initiatives et les réalisations autour de l'amélioration de la prise en charge de la douleur et du confort du patient (prévention de la douleur liée aux soins et aux gestes techniques).

• **2<sup>ème</sup> objectif : Renforcer le rôle de l'infirmier notamment dans la prise en charge de la douleur provoquée** »

La création de 125 postes d'infirmiers chargés d'accompagner le programme d'amélioration de la prise en charge de la douleur dans les établissements de santé .

- **3<sup>ème</sup> objectif : Amener les établissements de santé à s'engager dans une démarche d'amélioration de la qualité de la prise en charge de la douleur des patients**

Cet objectif incite tous les établissements de santé à la mise en œuvre et au suivi d'un programme cohérent de prise en charge de la douleur, notamment celle provoquée par les soins chez l'adulte comme chez l'enfant. **Le guide "pour la mise en place d'un programme de lutte contre la douleur dans les établissements de santé"** permet d'aider « les décideurs » et les professionnels de santé à structurer et organiser la prise en charge de la douleur au niveau de tout l'hôpital.

- **4<sup>ème</sup> objectif : Associer les usagers par une meilleure information**

Le document initial remis à tout patient hospitalisé indûment nommé « carnet douleur » a été rebaptisé **« Contrat d'engagement contre la douleur »**. Une nouvelle version plus adaptée au nouveau plan a été réalisée.

- **5<sup>ème</sup> objectif : Améliorer l'accès de la personne souffrant de douleurs chroniques rebelles à des structures spécialisées**

- Le renforcement des structures de prise en charge de la douleur chronique par la création de postes de médecins, infirmières, psychologues, ...) avec l'objectif de la création :

- d'une consultation dans les départements qui en sont dépourvus ;
- d'un centre dans les régions qui en sont dépourvues ;
- d'une vingtaine de postes de praticiens hospitaliers.

- La création d'un centre expérimental de référence sur la migraine de l'enfant à l'instar du centre de la migraine de l'hôpital Lariboisière à Paris

- La dimension prise en charge de la douleur en fin de vie partie intégrantes des soins palliatifs sera développée dans le programme d'action sur les soins palliatifs. Il est particulièrement important qu'une synergie se renforce entre les différents professionnels concernés.

Souvent labiles et éphémères, les bonnes pratiques, en matière de lutte contre la douleur, restent difficiles à pérenniser à institutionnaliser ; elles nécessitent la mobilisation et la vigilance de tous les acteurs : du directeur de l'agence régionale d'hospitalisation à l'aide soignant mais aussi des usagers. Ces derniers, sont de puissants leviers de changement pour aider à dépasser les réticences, les résistances encore nombreuses au sein des établissements. La conjonction de tous ces éléments demeure la clef du succès.

## La prise en charge de la douleur dans les établissements de santé

**Danièle CULLET**- Cadre de santé - Chef de projet programme de lutte contre la douleur  
DHOS - Bureau qualité et sécurité des soins en établissements de santé

Pour atteindre les objectifs fixés dans le plan de lutte contre la douleur et améliorer le dispositif en cours les actions suivantes sont menées au niveau des établissements de santé :

- **L'INFORMATION DES USAGERS : LE CONTRAT D'ENGAGEMENT CONTRE LA DOULEUR**

Le contrat d'engagement contre la douleur remplace le carnet douleur diffusé en 1998. Cette nouvelle brochure qui doit être remise à chaque patient dès le début de son hospitalisation a été élaborée par la DHOS avec le concours de sociétés savantes, collègues et professionnels de la douleur. Elle tient compte des principaux éléments d'évaluation du carnet douleur.

Ce nouveau document comporte une information sur les moyens de prévention, de traitement ou de soulagement de la douleur et donne des indications sur le rôle respectif des usagers et des professionnels dans la prise en charge de la douleur. En outre, cette brochure constitue désormais un acte d'engagement de l'établissement de santé dans une politique d'amélioration de la prise en charge de la douleur. Ainsi, un espace de communication est réservé à chaque établissement de santé pour y intégrer une information sur la politique menée en son sein en matière de prise en charge de la douleur.

Le contrat d'engagement type est téléchargeable sur le site internet du Ministère. Les établissements de santé assureront l'édition manuscrite de cette brochure.

- **LA MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME DE LUTTE CONTRE LA DOULEUR : LE GUIDE " ORGANISER LA LUTTE CONTRE LA DOULEUR DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE"**

Ce guide, élaboré par la DHOS avec le concours de sociétés savantes et d'experts de la douleur, propose aux établissements de santé une aide méthodologique ainsi que des orientations pour l'organisation et la mise en œuvre d'une stratégie concertée d'amélioration de la prise en charge de la douleur de la personne hospitalisée.

La démarche présentée dans ce guide s'articule autour de 3 étapes qui s'inscrivent dans le temps et la continuité et nécessitent un engagement fort de la part de la direction de l'établissement :

- 1<sup>er</sup> étape : La mise en place d'un comité pilote
- 2<sup>ème</sup> étape : L'élaboration du programme de lutte contre la douleur
- 3<sup>ème</sup> étape : La conduite du programme

Dans sa dernière partie, ce guide comporte des fiches de recommandations sur l'information des personnes malades, l'évaluation de l'intensité de la douleur, le traitement de la douleur, les protocoles de prise en charge de la douleur et la formation.

Ce guide sera adressé dans sa version manuscrite à l'ensemble des établissements publics et privés de santé. Sa diffusion sera accompagnée d'un résumé édité sous forme de brochure pour assurer une information large de l'ensemble des soignants. Ces documents sont également téléchargeables sur le site internet du ministère.

- **LE RENFORCEMENT DU ROLE DE L'INFIRMIER : LE PERSONNEL INFIRMIER CHARGE DE L'AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE**

La désignation au sein des établissements de santé de personnel infirmier destiné à accompagner les projets d'amélioration de la prise en charge de la douleur des établissements de santé constitue une des mesures du programme national 2002-2005.

Un groupe de réflexion réunissant sociétés savantes, collègues et professionnels de la douleur a été initié par la DHOS. L'objectif de ce groupe de travail a été de proposer des pistes de réflexion sur le



profil de poste de cette fonction non reconnue officiellement en tenant compte des problèmes et échecs rencontrés par les équipes existantes.

### **Propositions**

Pour désigner cette fonction, les termes "réfèrent" et "expert" ont été volontairement abandonnés afin d'éviter certaines confusions par rapport aux missions de ce professionnel. En effet, il s'agit d'une fonction transversale dédiée à l'amélioration de la qualité de la prise en charge de la douleur et plus particulièrement de la douleur provoquée par les soins, les actes invasifs, les gestes diagnostiques et la chirurgie en référence aux priorités du nouveau plan quadriennal. Ce professionnel représente une personne ressource :

- Pour l'établissement : Coordinateur et animateur du programme de lutte contre la douleur ;
- Pour les soignants : Conseiller, formateur, superviseur auprès des équipes ;
- Pour les patients : Clinicien lors de situations de soins complexes.

Les activités de ces infirmiers sont centrées sur :

- La prise en charge de la douleur et notamment la prévention, l'évaluation et le traitement de la douleur lors de procédures de soins potentiellement douloureuses
- La conduite d'un programme d'amélioration de la qualité des soins (analyse de l'existant, élaboration, mise en place, évaluation du programme).

Les compétences requises :

- Expérience professionnelle infirmière préalable d'au moins 4 années.
- Qualification dans le domaine de la prise en charge de la douleur
- Compétence en particulier dans le domaine de la conduite d'un projet

Pour l'année 2002, des crédits spécifiques ont été réservés dans le cadre de la dotation régionalisée des dépenses hospitalières, au titre des mesures de santé publique, pour le développement de la prise en charge de la douleur. Ces crédits doivent, en particulier, permettre la création de temps en personnel infirmier destiné à accompagner les projets d'amélioration de la prise en charge de la douleur des établissements de santé. Un suivi de l'affectation de ces crédits sera réalisé fin 2002.

#### **• LE RENFORCEMENT DES STRUCTURES DE PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR CHRONIQUE REBELLE**

Le renforcement des structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle demeure une priorité du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005. Le recensement en cours de ces structures montre déjà une nette progression : 57 consultations (32 en 2001), 49 unités (41 en 2001) et 27 centres (23 en 2001) de prise en charge de la douleur chronique rebelle ont été officiellement identifiés cette année conformément au cahier des charges établi en 1998.

Cependant les inégalités régionales persistent. D'après les données recueillies, on estime à 34 le nombre de départements ne disposant d'aucune consultation (49 départements en 2001) et à 5 (hors Dom-Tom), le nombre de régions ne disposant d'aucun centre de prise en charge de la douleur chronique rebelle (8 régions en 2001).

Toutefois, il apparaît que le nombre de ces consultations reste sous-estimé. De nombreuses structures fonctionnent mais ne sont pas officiellement reconnues. Afin de revoir le cahier des charges de ces structures et proposer d'éventuels axes d'amélioration une enquête sera menée par la DHOS en 2003.

## Indicateurs de suivi de la politique douleur : premières réflexions

**Guillaume LEBRETON** - Direction de la politique médicale de l'AP-HP

Pour appréhender et évaluer un processus de changement aussi complexe que celui de l'amélioration de la prise en charge de la douleur, il faut d'abord qu'il y ait ... un processus de changement. Dès lors qu'une mobilisation collective s'amorce entre les professionnels, que des objectifs communs sont définis, que des structures, des équipes, des procédures se mettent en place, suivre et évaluer les changements devient possible et nécessaire.

Des indicateurs, pour quoi faire ?

Choisir un indicateur, c'est s'interroger à la fois sur ce qui est visé (indicateurs de moyens, de processus, de résultats) et sur les acteurs concernés par la mise en place de l'indicateur, ceux qui sont à la source de l'information et ceux pour qui elle est recueillie (médecins et infirmières ? gestionnaires et financeurs ? usagers ?). Selon les objectifs qu'on leur assigne, les indicateurs peuvent remplir différentes fonctions :

- une fonction de bilan : rendre visible tel aspect d'une politique d'établissement,
- une fonction d'alerte : déclencher une action corrective au sein d'une organisation ayant une démarche d'amélioration de la qualité,
- une fonction pédagogique : dès lors que la lutte contre la douleur implique un processus collectif d'évolution des opinions et des pratiques professionnelles, un indicateur peut remplir une fonction d'émulation, d'exemplarité, d'incitation à l'action, simplement en suscitant réflexions et discussions à partir des résultats de l'indicateur.

Le choix d'un indicateur renvoie aussi au nécessaire compromis à trouver entre les performances de l'indicateur, sa pertinence et sa sensibilité, et la faisabilité de sa mise en place, le caractère accessible de l'information recherchée. Tout n'est pas possible tout de suite et il n'y a sans doute pas d'indicateur idéal. Il s'agit donc de faire progresser à la fois une culture de prise en charge de la douleur et une culture de l'évaluation.

Exemples fournis pour :

- la mise en place d'une politique douleur dans un établissement ou une collectivité territoriale
- le caractère pluriprofessionnel et transversal de la lutte contre la douleur : mobiliser les professionnels, contribuer à leur formation, garantir les droits à l'information du patient
- la prise en charge de la douleur du patient : évaluer la douleur et assurer la surveillance des traitements, prévenir et traiter la douleur, évaluer la satisfaction des patients.

## Les centres antidouleur « de référence » en question

*Pr Bernard LAURENT*-CHU de St-Etienne

Les centres antidouleur sont désormais confrontés à un environnement nouveau, qu'ils ont en partie créé, et qui modifie leur zone d'influence et leur type d'action. Les principaux changements doivent être analysés tout comme les exigences d'évolution qu'ils imposent :

- La multiplication des consultations et des spécialistes formés par les DIU et les capacités ; ceci nous confronte à des malades de plus en plus difficiles. Pour la majorité des douleurs chroniques les diagnostics et les traitements initiaux ont été corrects et la consultation antidouleur de deuxième ligne sera plus complexe : la proportion des lombalgies multi (et souvent inconsidérément) opérées, des fibromyalgies, des céphalées par abus médicamenteux augmente. Pourtant on reçoit beaucoup de patients venant de loin, après de longs délais de rendez-vous, qui espèrent de façon utopique obtenir en une consultation ce qu'ils n'ont pas obtenu en des années de soins.
- Le risque de déception que génère un centre antidouleur mal compris des collègues soignants doit être abordé. Le risque pervers de définir une compétence globale en douleur pour des médecins capacitaires venant d'horizons différents est qu'ils sont dotés de pouvoir et de savoir qu'ils n'ont pas réellement : s'ils travaillent seuls ou dans l'urgence ils n'ont aucune chance de répondre aux demandes lourdes des collègues spécialistes qui leur adressent le plus compliqué de leur spécialité. Pour être efficace notre intervention nécessairement lente doit s'articuler avec celle des spécialistes référents et ainsi elle apparaîtra comme une continuité et non comme un rejet. L'intérêt de la collaboration est aussi pédagogique pour modifier les comportements médicaux et chirurgicaux initiaux et anticiper certaines « descentes aux enfers » iatrogéniques prévisibles chez certains patients douloureux. Globalement ceci devrait conduire à une plus grande ouverture de nos centres, parfois définis par certains collègues peu indulgents comme des « tours d'ivoire » fonctionnant en vase clos.
- Pour répondre aux exigences des pathologies les plus fréquentes et les plus lourdes, la plupart des centres ont développé des prises en charge spécifiques: lombalgies chroniques, fibromyalgies, céphalées quotidiennes...certains examens complémentaires ne sont possibles qu'aux mains de spécialistes (réflexe nociceptif, thermotest, potentiels évoqués) et surtout les gestes techniques pour être totalement fiables doivent être accomplis par des techniciens avertis (blocs profonds, thermolésions, stimulation cordonale...). L'avantage de ces spécialisations est certain en terme d'efficacité, de recherche clinique de même qu'en terme de crédibilité auprès des médecins référents. Mais la spécialisation n'est pas dénuée de risque comme celui de balkaniser les activités du centre et de restreindre les échanges entre ses participants qui deviennent compétents dans une seule pathologie.
- Une de nos spécificités est l'alliance avec nos collègues psychiatres et psychologues. Cette approche psychosomatique pluridisciplinaire de la douleur chronique est uniformément reconnue comme fondatrice de notre culture antidouleur. Pourtant elle reste imparfaite dans bien des structures antidouleur pour plusieurs raisons dont la principale est le déficit grandissant du nombre des psy, ce qui ne conduit pas à l'optimisme pour les prochaines années. Beaucoup de consultations antidouleur ont du mal à instaurer de véritables échanges et des collaborations dans la durée, les somaticiens se contentant d'envoyer leur patients à un psychiatre référent peu intégré au centre. Mais l'approche psychosomatique suppose aussi que le versant somatique soit parfaitement assuré et l'on voit trop d'erreurs diagnostiques ou de traitement pour des patients qui sont bien pris en charge par les psy mais qui n'ont pas le suivi ou la surveillance indispensables sur le versant somatique: comprendre le mécanisme d'une douleur chronique complexe, faire la synthèse d'un volumineux dossier d'imagerie, explorer les systèmes de nociception, analyser les données pharmacologiques et d'observance, décider d'un geste technique de bloc ou de neurostimulation... nécessitent des compétences scientifiques étendues.

- **Peu de centres évaluent par une expertise rigoureuse leur activité et leurs résultats : même s'il est impossible de juger une prise en charge psychothérapique selon les exigences d'une « based evidence medicine » il n'est pas possible que les centres antidouleur ne s'évaluent pas régulièrement.**

**Face à cet environnement complexe de la douleur et ses lobbies (associations de patients sur le web, associations pour la promotion de la lutte antidouleur, sociétés savantes d'« algologie », politiques en quête de réalisations médiatisées, firmes pharmaceutiques lançant de nouveaux produits...) les centres antidouleur constamment sollicités courent le risque d'une activité protéiforme et de surface engendrant la déception des malades ou des médecins référents. D'autant que ces derniers attribuent souvent un pouvoir thérapeutique excessif au centre où le patient arrive avec l'étiquette lourde à gérer de dernier recours; pour nos collègues il sera difficile d'admettre un faible résultat pour une structure aussi lourde, aussi pluridisciplinaire ou aussi médiatisée. Il n'est pas possible de cantonner l'approche de la douleur chronique aux centres antidouleur alors que leur nombre interdit de répondre à la demande grandissante. Il suffit de savoir que les délais de rendez-vous dans nos centres sont de l'ordre de 3 à 6 mois. Mais les progrès culturels dans la compréhension des douleurs rebelles ne s'accompagnent pas des modifications d'environnement et d'exercice médical quotidien qui permettraient une meilleure prise en charge : la cotation médicale à l'acte sans distinction des consultations longues, la quasi-impossibilité d'avoir un avis psychologique pour les médecins libéraux, la formation médicale beaucoup plus axée sur la biologie que la psychologie, la priorité donnée aux examens complémentaires à la fois dans la formation des spécialistes et dans la cotation des caisses...dissuadent la plupart des médecins d'aborder différemment le douloureux chronique en lui donnant par exemple un nouvel espace de parole pour reformuler sa souffrance et se dégager d'une approche purement technique et biologique qui a échoué.**

A nous de faire remonter nos observations aux « thérapeutes d'amont » qui devraient avoir un rôle d'alerte, à nous de stigmatiser les iatrogénèses médicamenteuses et chirurgicales, à nous de communiquer à tous les niveaux sur nos limites et nos difficultés et d'éviter de tomber dans le piège télévisuel de la dernière innovation technique ou des solutions médicamenteuses futuristes. Il est beaucoup plus difficile d'expliquer sur un plateau de télévision que le douloureux chronique n'est pas toujours la victime innocente d'une société ou d'une médecine qui ne rempliraient pas ses rôles ; que la douleur peut remplir un rôle utile dans le fonctionnement psychique et que certaines douleurs ne guériront pas car elles assurent une homéostasie psychique indispensable et qu'il peut y avoir naïveté, voire danger à vouloir à tout prix faire baisser une EVA à grands renforts de morphine. La médecine s'honore d'exposer avec intelligence ses zones d'ombre et de doutes. Mais la communication médicale est victime de ce même mal qui génère beaucoup de superficialité et de déconvenue dans la vie sociale et culturelle actuelle : elle se croit obligée d'être jeune, performante et brillante pour être écoutée alors que nous savons tout le fossé qui la sépare encore d'une science exacte.

On ne peut terminer cette réflexion sur une note dubitative ou pessimiste, d'autant que le passé a montré le chemin parcouru grâce aux centres antidouleur qui est important et irréversible. L'essentiel pour nos structures est la plasticité et la remise en question :

- Puisque la douleur chronique est devenue un phénomène social, réfléchissons avec les sociologues et les décideurs politiques et administratifs aux moyens de prévenir les déviances culturelles et socio-financières.
- Il est habituel de penser que la recherche fondamentale sur la douleur profite peu à notre exercice quotidien, mais avons nous mis suffisamment d'énergie aux études cliniques, épidémiologiques et thérapeutiques qu'exige toute activité de CHU. Il est inutile d'insister sur toutes les pistes de recherche clinique qui restent inexplorées et sur le peu de publications internationales qui émanent des équipes françaises pourtant reconnues comme très compétentes.
- Chaque praticien libéral confronté à la douleur chronique sait que le recours le plus difficile à obtenir concerne l'accès aux psy : il faut encourager cette formation chez les psychologues et psychiatres ; à nous de créer des postes de psychologues et d'infirmières formées à la douleur chronique qui suppléeront au déficit actuel des psychiatres.

- Reste le risque récurrent de voir s'atrophier ou disparaître des structures antidouleur hospitalières confrontées au manque cruel d'anesthésistes ou à la lassitude des participants. Evidemment il faut résister à ces fermetures en sachant que la structure anti- douleur hospitalière réclame beaucoup d'exigence et de volonté : il n'est pas utile de maintenir une structure « sous perfusion » si elle n'a pas les moyens de survie en terme de personnel et d'aide technique et le gros risque actuel en période de démographie médicale déficitaire est de voir se multiplier ces fermetures. A nous de démontrer l'utilité de nos actions qui seront d'autant plus convaincantes qu'elles sauront s'adapter aux besoins actuels.

## **Prise en charge de la migraine : état des lieux et perspectives**

**Dr Michel LANTERI-MINET** - Consultation Migraine et Céphalées  
Département d'Evaluation et Traitement de la Douleur - CHU de Nice

Les caractéristiques épidémiologiques de la maladie migraine en font un véritable problème de Santé Publique. En effet, avec une prévalence de 17 % en population générale la maladie migraineuse est probablement la maladie la plus fréquente. De plus, cette affection se caractérise par son caractère invalidant sur le plan individuel (25 % des migraineux fortement handicapés avec un risque de céphalées chroniques quotidiennes associées à un abus médicamenteux, qualité de vie altérée pendant et entre les crises) et coûteux sur le plan sociétal (5 milliards de francs de coûts directs en 1989, 15 à 20 millions de journées de travail perdues). Actuellement, sa prise en charge hospitalière n'est pas réellement organisée, ne reposant que sur douze consultations migraines et céphalées réparties de façon inhomogène sur l'ensemble du territoire et un centre parisien se consacrant exclusivement à sa prise en charge dans le cadre de l'urgence. Depuis quelques années, autour de la Société Française d'Etude des Migraines et Céphalées s'est développée une réflexion en vue d'optimiser cette prise en charge. Les premiers fruits de cette réflexion sont nés avec la prochaine publication par l'ANAES des recommandations portant sur la prise en charge de la migraine ou la mise en place d'un dossier intranet commun entre les douze consultations existantes. Le second Plan Douleur apparaît ainsi comme une importante opportunité afin d'officialiser et de renforcer les structures existantes et de permettre l'émergence de structures dans les régions qui en sont totalement dépourvues.

## Témoignage d'une expérience de fonctionnement d'un CLUD

**Evelyne MALAQUIN-PAVAN** - Infirmière Spécialiste Clinique, Direction des Soins Hôpital Corentin  
Celton APHP (92)<sup>1</sup> - Présidente du CLUD Local – Membre du CLUD Central APHP

### Historique

En 1998, la Direction Centrale de la Politique Médicale du groupe AP-HP de Paris demandait à chacun de ses établissements de mettre en place un CLUD. Cette politique institutionnelle trouva un écho favorable puisque, depuis 1990, notre établissement avait inscrit la lutte contre la douleur et le développement des soins palliatifs parmi ses thèmes transversaux prioritaires<sup>2</sup>. Le recensement des difficultés rencontrées avait déjà permis d'identifier plusieurs axes de progrès, tant dans le décodage des signes de douleur que dans les réponses soignantes en regard. Les principaux objectifs qualité poursuivis se situaient autour de cinq grands thèmes :

- Evaluer précocement et systématiquement la douleur chez tout entrant ou patient présentant une modification comportementale ou émettant une plainte.
- Limiter les risques de rupture de continuité des soins.
- Amener les équipes à recourir à une analyse critique des gestes et procédures de soins pour diminuer les sources de douleur
- Offrir l'information et le soutien adapté à l'entourage et aux patients confrontés à ces situations.
- Créer un référentiel de base servant à l'évaluation et à l'analyse de cette démarche-qualité.

Pour atteindre ces objectifs, plusieurs actions concomitantes avaient été développées, parmi lesquelles :

- le renforcement des connaissances professionnelles
- la mise à disposition d'outils d'auto et d'hétéroévaluation permettant d'assurer un suivi sur les 24 h
- la supervision clinique visant l'analyse des pratiques par les soignants.
- le partage de savoirs avec d'autres établissements et différents regroupements professionnels<sup>3</sup>.
- l'évaluation annuelle des traces écrites de la prise en charge de la douleur dans le dossier du patient.

### Ancrage et fonctionnement

Cette constitution en «CLUD» nous a permis d'asseoir notre fonctionnement et de passer d'un groupe de professionnels particulièrement motivés à une dynamique institutionnelle qu'on ne pouvait plus ignorer...

Puisque, analyse de l'existant et force de propositions sont deux de ses missions – soit un droit de regard sur les pratiques et les organisations - charge au CLUD de clarifier d'emblée les modalités opérationnelles de ce rôle de sentinelle (le qui fait quoi, comment) pour éviter tout ressenti d'ingérence au sein d'un service ou de confusion avec les missions des structures/consultations/équipes douleur/équipes soins palliatifs (souvent précurseurs et protagonistes fidèles de cette démarche) : il s'agit bien là d'un comité où chaque discipline, chaque fonction, doivent pouvoir se retrouver - et pas seulement entre «spécialistes» - pour structurer un programme commun d'action de prévention et de lutte contre la douleur, chacun gardant, la responsabilité de ses actes et de son secteur d'activité...

Forts de ces quelques 7 années de travail «dans l'ombre», nous avons donc structuré notre CLUD autour d'une organisation cherchant la transparence, la légitimité et la pérennité. Ceci s'est traduit par :

- L'inscription du CLUD dans l'organigramme de l'établissement
- La constitution du comité regroupant chaque service et profession<sup>4</sup> soit 20 membres.
- La présentation, aux instances de son rôle et des méthodes de travail pressenties à valider

---

<sup>1</sup> L'hôpital Corentin Celton est composé de deux services de Psychiatrie, deux de Gériatrie, un de Rééducation Orthopédique, d'une Polyclinique et d'un Planning familial pour l'ambulatoire.

<sup>2</sup> Démarche soutenue par la création en Janvier 1990 d'un poste d'infirmière spécialiste clinique TP dont l'une des missions pour sensibiliser, renforcer et coordonner ces missions transversales, en étroite collaboration avec les partenaires hospitaliers interdisciplinaires ; renforcée en 1992 par la désignation d'un gériatre référent Douleur/Soins Palliatifs par service.

<sup>3</sup> Notamment la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, la Société d'Etudes et de Traitements de la Douleur, la Société Française de Gériatrie et de Gériatrie.

<sup>4</sup> Répartition des membres: 1 pharmacien, 1 psychologue, 1 psychomotricienne, 1 kinésithérapeute, 1 assistante sociale, 1 aide-soignant, 4 infirmiers, 2 cadres infirmiers, 1 psychiatre, 1 rééducateur, 2 gériatres, 1 médecin consultation douleur, 1 médecin de l'UMA, le Directeur des soins et de l'établissement. 1/5 des membres a été renouvelé avant la fin du mandat de quatre ans.

Notre première opération «made in CLUD » a été une enquête auprès des professionnels 1 jour donné<sup>5</sup> centrée sur les patients sous antalgiques (n-119), manière d'objectiver les acquis et les écarts entre, les pratiques déclarées/observées/transcrites dans le dossier patient et, les normes préexistantes. Ces résultats, restitués et critiqués dans chaque service, ont été le tremplin des actions promues par notre CLUD. Outre la poursuite des actions précitées dans l'historique, cela s'est traduit par :

→ **au niveau des usagers**

- L'élaboration d'un livret informatif pour les familles et les patients (notamment de gériatrie)
- L'affichage dans chaque unité des engagements de l'établissement dans la lutte contre la douleur<sup>6</sup>.

→ **au niveau institutionnel**

- Le recueil auprès des équipes des 24 H des situations de soins potentiellement douloureuses pour cibler le phasage des priorités à mener et la mise en chantier de 12 sous-groupes<sup>7</sup> de travail.
- La diffusion systématique des comptes rendus de séances aux différentes instances, directions, responsables de services ainsi qu'au chargé de mission du siège APHP.
- Le choix d'indicateurs de suivi permettant de croiser pratiques déclarées/observées/relevées - mesure des écarts entre ces différents résultats<sup>8</sup> - et normes attendues.
- La présentation systématique du rapport d'activité annuel au CCM et à la CSSI afin de valider, à partir des résultats obtenus, les objectifs transversaux pressentis pour l'année à venir.

→ **au niveau des services cliniques**

- La détermination avec le chef de service et le cadre supérieur de chaque service d'un **axe prioritaire de progrès** pour l'année<sup>9</sup>, reconduit ou pas en fonction du degré d'objectif atteint.
- Une implication des personnels dans les groupes de rédaction des procédures.
- La restitution sur les 24 H des résultats des enquêtes et des procédures réalisées en regard.

→ **au niveau des différentes professions**

- Le recensement des complémentarités des métiers afin d'optimiser les logiques de soins.
- Une validation pluriprofessionnelle des procédures.

### **Constat et perspectives**

Force nous est de constater que, même si des résultats significatifs apparaissent dans nos pratiques interdisciplinaires pour le plus grand bénéfice des usagers, l'acquis durable est une gageure.

La perception de l'utilité ou de l'inutilité d'un tel Comité passe par le respect de principes basiques que l'expérience de ces 4 dernières années m'invitent à partager, afin qu'un point fort d'hier ne soit pas le point faible de demain...

Il y a nécessité de créer une dynamique de rencontre avec les autres instances, la cellule qualité, le projet d'établissement, le projet de service, les sensibilités professionnelles individuelles car il n'est pas rare que différentes logiques se télescopent dans le temps : plusieurs enquêtes dispersées pour une même population dans un laps de temps court, changement de priorité avec que celle d'avant soit stabilisée, autant de risques de toucher rapidement aux limites organisationnelles si nous ne savons pas :

- soigner collectivement la manière de recueillir les données et de les analyser ;
- tenir compte, dans la restitution des résultats d'un domaine, de l'intrication avec d'autres contraintes coexistantes dans et pour la pratique quotidienne des soignants ;
- nommer clairement les défis de ces écarts en signifiant, dans un principe de réalité toujours au premier plan, des paliers successifs d'amélioration, susceptibles d'être atteints à court, moyen, long terme.

Alors, oui aux référentiels qualité dont aucun d'entre nous ne contestera la valeur, mais en nous autorisant, avant diffusion, à en faire une lecture croisée ainsi qu'une sélection ciblée parmi les

---

<sup>5</sup> Outil et méthode d'enquête consultable sur le site APHP

<sup>6</sup> Affiche précisant notamment les coordonnées des personnes ressources de l'unité, du service, de l'institution et du Clud.

<sup>7</sup> Ces procédures reprennent essentiellement *soit* une organisation de travail, *soit* une utilisation particulière de matériels ou de thérapeutiques, après repérage précis des principales sources de douleur provoquée par l'activité ou ce soin.

<sup>8</sup> Indicateurs SAE, CIRES APHP notamment consommation antalgiques, nombre de journées de formation, nombre consultations douleur, interventions UMA, nombre protocoles, évaluation systématique de la douleur à l'arrivée, satisfaction sur le soulagement.

<sup>9</sup> en lien direct avec résultats des audits précités, l'adéquation avec les textes réglementaires et la problématique aigue ou chronique identifiée par l'équipe et/ou déjà inclut dans le projet de service.



quelques « 748 critères des 28 références »<sup>10</sup>, évitant de bloquer d'emblée une dynamique d'équipe, déjà mise à mal par les rythmes soutenus que nous connaissons dans nos unités.

Alors, oui aux audits mais à bon escient, c'est-à-dire avec une périodicité réfléchie pour susciter l'adhésion des équipes, tenant compte du calendrier des autres thèmes de la démarche qualité, de la rotation des effectifs et de la résistance au changement. C'est pour cela que nous avons fait le choix d'alterner une année sur deux *soit* un audit sur les pratiques, *soit* une enquête satisfaction auprès de la clientèle. L'ambition est bien de laisser aux équipes l'opportunité de mettre en œuvre les mesures correctives et de graduer l'évolution des résultats attendus à leur réalité du moment.

Alors, oui aux procédures mais dont la rédaction associe les acteurs concernés, dans des organisations de travail qui laissent de moins en moins de place pour cette réflexion partagée, d'où une nécessaire patience dans la conduite de projet ; en clair, c'est accepter que l'écriture prenne un peu plus de temps pour garantir une production finale appropriée, au mieux, par le plus grand nombre.

### **Conclusion**

Ce label «CLUD» est un atout réel qui, associé à beaucoup de ténacité, permet de faire avancer le partenariat, notamment auprès des secteurs ou personnalités encore à convaincre. Alors, **oui, un CLUD, c'est une instance qui fonctionne gr qu'il faut savoir créer lorsqu'elle n'existe pas** ; non, cela ne règle pas tout : reste ensuite à l'institution à faire des choix opérationnels, à se doter du minimum requis pour faire vivre cette politique de lutte

---

<sup>10</sup>Galéjade qu'il faut savoir entendre – non pas comme un simple phénomène de remise en cause systématique ou d'une résistance au changement mais bien plus comme l'expression d'être submergé par un tourbillon d'indicateurs tous plus détaillés les uns que les autres et dont la lecture donne le vertige, surtout si elle n'est pas croisée ( *ex. référentiels Douleur - prise en charge de l'incontinence, des escarres, des chutes, de la matériovigilance, de l'hématovigilance, des infections nosocomiales, ...* )

## Comité de lutte contre la douleur (CLUD) et soins de support

**Dr Ivan KRAKOWSKI** - Oncologue médical. Unité de soins oncologiques de support. Centre Alexis Vautrin. Nancy - Past-président de la Société d'Etude et de Traitement de la Douleur (chapitre français de l'IASP).

Selon les articles L. 710-3-1 et 710-3-2 de la Loi n° 95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social, les établissements de santé sont tenus de prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent. Ces moyens doivent être définis par le projet d'établissement visé à l'article L. 714-11.

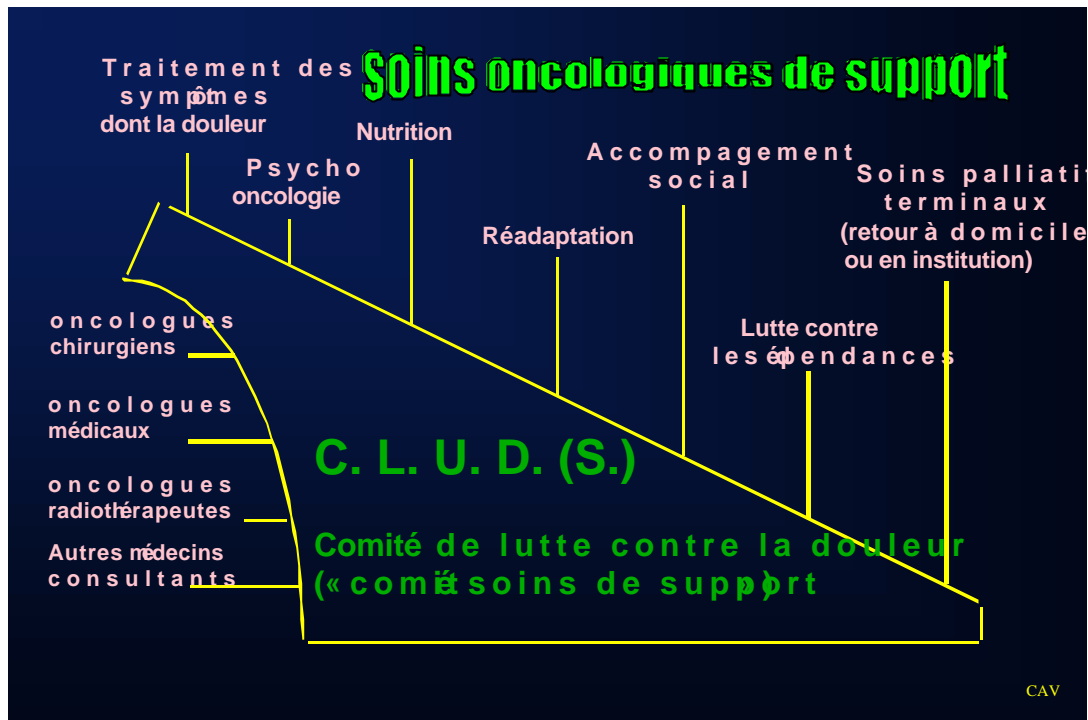
Pour faciliter l'organisation de cette prise en charge, le Collège national des médecins de la douleur (CNMD) et la SETD ont incité en 1997 leurs membres à promouvoir la création d'un comité de lutte contre la douleur (CLUD) dans tout établissement d'hospitalisation public ou privé. Les modalités d'organisation des CLUD avaient été définies par une commission du CNMD pour garantir une certaine homogénéité de leur composition et de leur fonctionnement : centre de réflexion et de proposition appelé à travailler en collaboration permanente avec la direction de l'établissement et la CME (ou CCM) ainsi qu'avec les services cliniques, la pharmacie et les services administratifs et techniques. Les CLUD n'ont pas pour mission d'assurer directement la prise en charge de la douleur qui relève des services cliniques et des structures spécialisées de traitement de la douleur. Environ 300 CLUD étaient identifiés lors d'une enquête réalisée par le CNMD en 2001 avec des actions transversales très positives. Selon le comité de pilotage préparant le 2° Plan contre la douleur (2002-2005), cette initiative des professionnels de santé devait être consolidée par des textes réglementaires incitatifs (plutôt que contraignants) ce qui a conduit au « Guide pour la mise en place d'un programme de lutte contre la douleur dans les établissements de santé » paru au bulletin officiel 2002-21 (Mai 2002. Article L. 1110- 5 du CSP). Si tous les établissements n'ont pas à mettre en place des consultations de la douleur, et ne le peuvent pas, ils devraient tous à termes avoir un CLUD pour la mise en œuvre d'un programme d'amélioration transversal de la prise en charge de la douleur (mise en place du CLUD puis établissement du diagnostic, définition des objectifs d'amélioration et actions à réaliser).

La « démarche CLUD » doit aussi être examinée dans le contexte général d'évolution des pratiques (pluridisciplinarité, pluriprofessionnalité, transversalité ...) et en tenant compte de l'importance de la problématique douleur dans les soins palliatifs, problématique reconnue dans le 2° Plan soins palliatifs. En fait, l'utilisation du CLUD comme lieu de réflexion pour d'autres problématiques transversales est une évolution inscrite assez naturellement dans un certain nombre d'établissements, notamment ceux qui sont à forte activité cancérologique : évolution vers un CLUD-S (S pour symptôme ou soins palliatifs ou ... soins de support qui correspondent à l'ensemble des soins non spécifiques appliqués dans une pathologie donnée<sup>11</sup>). Il faut insister sur le fait que les difficultés « non spécifiques » des malades

---

<sup>11</sup> « Soins de support » : Terminologie, adaptée de l'anglais « supportive care », donnée en 1990 par la M.A.S.C.C. (Multinational Association for Supportive Care in Cancer) : « the total medical, nursing and psychosocial help which the patients need besides the specific cancer treatment ». Cette définition n'exclut pas le champ des soins palliatifs dont la définition donnée par l'O.M.S. la même année est : « the active total treatment and care of patients whose disease is not responsive to curative treatment » ou celle de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs - SFAP en 1999 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave ou terminale ». Cette terminologie est applicable hors cancérologie.

surviennent à toutes les périodes de la maladie (périodes diagnostique ou thérapeutique, période palliative mais aussi de guérison) et non seulement en phase palliative voire terminale comme on a pu le laisser croire. Le concept de « soins continus et globaux » doit s'imposer comme une nécessité sur le plan médical et humain tant pour les malades que pour les soignants. La concrétisation de ce concept a abouti à la création à Nancy de la première « fédération inter-hospitalière de soins de support pour maladie grave » créée entre le CHU et le CRLCC et au projet avancé de mise en place de SISSPO dans les CRLCC (structure interdisciplinaire de soins de support pour le patient en oncologie). (Cf. infra le modèle cancérologique des soins de support et du CLUD-S).



#### REFERENCE

Organisation coordonnée de la prise en charge des symptômes et du soutien à toutes les phases de la maladie cancéreuse : vers la mise en place de structures pluridisciplinaires de soins oncologiques de support. I. Krakowski, C. Chardot, P. Bey, F. Guillemin, T. Philip. Bull Cancer 2001 ; 88 (3) : 321-8. Article paru également

## **Bilan d'un parcours initiatique «Démarche Créative et Disponibilité» (2 ans d'expérience)**

**François HABUDA**-Infirmier CHIC du Sud Aveyron Millau-St Affrique 121008

La mise en place d'une nouvelle activité transversale aussi vaste et diversifiée que la prise en charge de la Douleur et le développement des Soins Palliatifs dans un établissement de santé est une démarche importante et complexe. Cette tâche m'a été confiée en septembre 2000 puisque j'ai été nommé infirmier référent Douleur et Soins Palliatifs sur le Centre Hospitalier Intercommunal (CHIC) du Sud Aveyron. Rapidement, j'ai pris conscience que pour créer et animer "un service et son activité" avec comme vecteur l'interdisciplinarité, il me serait demandé de la créativité et de la disponibilité.

### **A) Présentation générale :**

Mon activité se déroule sur 2 sites distincts, fusion des CHG de Millau et de St Affrique, distant l'un de l'autre de 30 km. Le CHIC se situe dans le plus grand secteur sanitaire de Midi Pyrénées (3000 km<sup>2</sup>, 15 à 50 habitants au km<sup>2</sup>, 12% de la population âgée de + de 75 ans) et dispose de 693 lits (MCO, Moyen et Long séjour, Maison de retraite)

### **B) Projet :**

Fin 1999, l'établissement fait une demande de moyens auprès de l'ARH pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur et de développement des Soins Palliatifs au CHIC du Sud Aveyron suite à un appel à projet.

Courant 2000, la réponse favorable des tutelles permet de recruter un infirmier (*temps plein*), une secrétaire (*mi-temps*), une psychologue (*1/5 de temps*), de financer des vacances de neurologue et d'acheter du matériel d'analgésie contrôlée par le patient (PCA). La création du Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD) et l'ouverture de la Consultation de la Douleur Chronique ont lieu en septembre 2000.

### **C) L'infirmier référent Douleur et Soins Palliatifs :**

Malgré 2 axes de travail définis par le profil de poste, au sein de la consultation de la douleur et dans les services, je me trouve face à une « page blanche » dans ce contexte spécifique : peu d'expérience concernant l'organisation, la gestion, l'utilisation d'un ordinateur, les entretiens et l'écoute, la formation, etc.; aucun élément sur les besoins et demandes des services ; une activité sur 2 sites dont l'un m'est totalement inconnu ; une situation peu définie dans les faits (*pas de local identifié, de planning de travail, d'horaire, pas d'activité donc pas de reconnaissance, pas d'information auprès des équipes soignantes concernant la création du poste, pas de cadre IDE référent clairement défini avec au contraire des difficultés de fonctionnement du fait d'un rattachement à différents cadres IDE*).

### **Que faire ? Comment faire ? Où et comment se situer ?**

Ma première démarche a été de me présenter (*fonction, rôle, objectifs*) aux équipes médicales et paramédicales et établir un questionnaire adressé aux services pour avoir une photographie de la situation, un état des lieux afin d'orienter mes actions sur des éléments tangibles.

Très rapidement, il a fallu évaluer les besoins (*local adapté, ordinateur, appareils de photos et de NSTC, fauteuil de relaxation, téléphone, code UF d'activité, etc.*). Comme rien n'existait au sein de

l'établissement, il a été nécessaire de créer un certain nombre de documents pour la consultation de la douleur chronique, afin d'en assurer le fonctionnement et le suivi des patients (*allant du carton de rendez-vous au dossier pour l'évaluation de la douleur lors de la consultation, du questionnaire préalable à la consultation, à la feuille de recueil de données patient pour ce qui concerne les données administratives et médicales pour permettre différentes évaluations, etc.*)

Pour l'activité au sein des services il en a été de même (*de la feuille de demande d'intervention avec son protocole à la mise en place d'un IDE coordinateur douleur et soins palliatifs par service avec profil de poste et contenu de formation, de la diffusion d'un bulletin Douleur et Soins Palliatifs à différentes formations et informations, etc.*)

#### **D) Conclusion :**

Le développement et l'amélioration de la prise en charge de la douleur et des patients en fin de vie dépendent de : 1) une volonté médicale, 2) un engagement de la direction, 3) l'aide des tutelles, 4) l'investissement du Service Infirmier, 5) la créativité et de la disponibilité de l'IDE référent, 6) la motivation des équipes paramédicales.

Mes objectifs à moyen terme sont : encre de façon durable ce qui est mis en place, développer d'une part ma présence au sein des services et la prise en charge palliative et d'autre part les formations ciblées pour harmoniser les connaissances.

La mise en place de cette activité nécessite : une politique clairement définie de la part de la direction de l'établissement et de la direction des soins infirmiers, d'officialiser une telle démarche, de donner suffisamment de moyens en matériels et en temps (*médical, de formation, de mise en place*) pour être efficace et pérenniser l'activité, de tenir compte de la spécificité du poste qui nécessite une zone d'autonomie (*car échappe au cadre classique*) , enfin, se souvenir de la phrase d'André Malraux qui, dans sa citation, montre l'importance de la douleur « *La mort n'est pas chose sérieuse, la douleur oui* » et garder à l'esprit qu'aujourd'hui “

# Expériences infirmières dans la prise en charge de la douleur : expérience de coordination

**Jocelyne LE GALL** , Cadre de santé - Clinique Mutualiste La Sagesse, RENNES

Exemple de profil de poste et missions d'une « Infirmière coordinatrice douleur » dans un établissement de soins (chirurgie, obstétrique) du réseau **UNEMH** (Union Nationale des Etablissements Mutualistes d'Hospitalisation) dans le cadre de la mise en œuvre d'un Programme d'Amélioration de la Qualité pour la prise en charge des patients douloureux : « **PAQ Douleur** »

## **1) Au niveau de l'établissement** (Clinique Mutualiste La Sagesse, RENNES)

*Mission générale :* Mise en place du Programme Assurance Qualité Douleur dans les services (chirurgie, maternité, urgences) par :

- L'organisation et l'animation du séminaire de formation initiale des équipes pluridisciplinaires (médecins, IDE, sage-femme, kiné, AS, psychologue ...selon les services, qui formeront le groupe de « référents douleur »)  
Logistique, contenu, intervenants...
- Le suivi du plan d'action décidé lors du séminaire, en relation avec les cadres infirmiers , les référents douleur des services et le médecin référent douleur

*Activités principales :*

- Formation du personnel en collaboration avec le médecin référent et les référents des services
- Elaboration de protocoles médicamenteux et infirmiers, de documents de soins, avec les cadres infirmiers, les médecins et les équipes, validation et réévaluation annuelle de ces documents
- Animation des réunions des référents douleur des services , à leur demande
- Audits des soignants et enquêtes auprès des patients, avec l'équipe qualité
- Informations sur le déroulement du PAQ Douleur auprès de la direction, de la DSSI et de l'ensemble du personnel (bulletin d'info)
- Information aux nouveaux arrivants de la mise en œuvre du PAQ Douleur (réunion annuelle)
- Co-présidente du CLUD

## **2) Au niveau du réseau « MUTDOULEUR » UNEMH**

*Mission générale :* en binôme avec le médecin coordinateur, (Dr Erik Vassort clinique Mutualiste les eaux claires, Grenoble)

- Diffusion , mise en place et suivi du PAQ Douleur chirurgie, médecine et obstétrique dans les établissements de court séjour du réseau UNEMH
- Suivi des programmes expérimentaux
- Organisation et animation de la Journée Nationale du Réseau (une fois par an)
- Recherche dans le cadre de l'évolution des PAQ (ex : techniques non médicamenteuses)

*Activités principales :*

- Rencontres avec les directions des établissements
- Etat des lieux de la prise en charge de la douleur dans les services (entretiens avec médecins et soignants, analyse de documents)
- Enquête initiale, auprès des patients avec l'équipe qualité et les référents douleur des services
- Organisation et animation du séminaire de formation initiale pour les équipes pluridisciplinaires
- Suivi du plan d'action, accompagnement des équipes pendant 2 ans

- Audits et enquêtes avec l'équipe qualité

**3) Autres activités :**

- Publications dans différentes revues professionnelles
- En collaboration avec le médecin coordinateur (Dr E Vassort), écriture d'un livre : « DOULEUR, Programme d'Amélioration de la Qualité, MODE D'EMPLOI ». guide méthodologique décrivant l'expérience de la démarche PAQ Douleur dans le réseau mutualiste (à paraître chez Masson en octobre 2002)
- Interventions dans différentes structures :
  - IFSI, DU Douleur, école d'IADE
  - Réseau Douleur de l'Ouest (R E D O)
  - hôpitaux de la région
  - congrès nationaux ou internationaux
- Membre élu au Conseil d'Administration de la Société d'Etude et de Traitement de la Douleur

**4) Fonction au sein de l'établissement et formations :**

- Cadre Infirmier (IADE de formation)
- Diplôme universitaire "Douleur"
- Formation à la démarche qualité

## La place des réseaux : Organisation de la prise en charge de la douleur en soins palliatifs

**Catherine LIMAGNE**, infirmière  
Equipe d'appui départementale en soins palliatifs de Loir-et-Cher

Même si la douleur n'est qu'un des symptômes au cours de la fin de vie, sa prise en charge est un préalable indispensable dans la perspective d'une démarche palliative.

La mise en place d'un réseau de soins palliatifs dans la Région Centre s'est accompagnée de modalités d'actions originales, s'articulant avec de nombreux partenaires départementaux et régionaux.

La création de nouvelles équipes de soins palliatifs a pu ainsi proposer une aide pour :

- l'évaluation de symptômes
- les conseils
- l'aide à la coordination
- des formations adaptées.

Expérience débutante, les premiers éléments recueillis tentent à indiquer une réelle satisfaction des partenaires de santé de terrain.

Ceci reste à confirmer par une rigoureuse



## **Réseau Régional douleur en Basse Normandie : Exemple de collaboration entre l'ARH et les professionnels de santé.**

***Dr Claire DELORME*** - Coordonnateur réseau douleur de Basse Normandie

Un réseau de soins est une dynamique organisationnelle entre les acteurs de santé, qui a pour but d'assurer une meilleure orientation du patient, de favoriser la coordination, la continuité des soins et de délivrer des soins de proximité de qualité.

« Pour qu'un réseau existe, il faut avoir eu envie de le faire naître ».

Si les directives ministérielles incitent les professionnels de santé à s'organiser en réseau, dans le domaine de la douleur, ceux-ci sont encore rares en France. Nombreuses en sont les causes mais l'une d'entre elles est liée au fait qu'un réseau ne peut voir le jour que par la volonté de divers et différents acteurs, plus ou moins impliqués, et que les exigences administratives sont souvent vécues par les professionnels comme un frein à la mise en place des réseaux douleur.

La Basse Normandie est une région semi-rurale qui se distingue par une pénurie dramatique de médecins tant libéraux qu'hospitaliers, où par contre l'approche transversale, régionale n'est pas récente.

Ancienne est également la culture douleur, puisque dès 1985 s'ouvrait au CHU de CAEN la première consultation de douleur chronique, puis en 1993 deux autres consultations dans le département de la Manche.

En 1995, les professionnels de santé investis dans ce domaine, en réponse à un appel à projet, ont élaboré un projet de formation pour toute la région, créant ainsi les prémises de ce que pourrait devenir et ce qu'est devenu le Réseau Douleur.

Ce projet de « maillage » régional des compétences douleur a été présenté collégialement au directeur de l'Agence Régionale Hospitalière, qui a non seulement suivi, mais encouragé, aidé les professionnels de santé en décidant que la douleur deviendrait une priorité de la politique régionale et en allouant des budgets spécifiques par le biais d'un appel à projet reconductible sur 3 ans.

Ce partenariat, tant au plan organisationnel (présence systématique d'un chargé de mission de l'ARH au cours des réunions de préparation) que financier (par les différents appels à projet) a permis progressivement la mise en place et l'efficacité de ce réseau, une implication des différentes institutions de la région et progressivement une quasi couverture géographique des consultations douleur.

L'officialisation du Réseau Régional Douleur a été effective en juin 2001, par la signature d'une convention avec 13 établissements ayant bénéficié de budget, et en moins d'un an 20 centres hospitaliers y adhèrent.

La philosophie de ce réseau est qu'il y ait dans chaque centre hospitalier un médecin et une infirmière référents douleur, formés universitairement, qu'il existe des consultations de douleur chronique de proximité travaillant en réseau.

La structure de ce réseau comprend un Comité de Pilotage, un Comité Opérationnel et une Cellule Coordinatrice.

L'information et la communication entre l'ARH et le réseau est permanente ; les décisions collégiales de ce réseau sont entérinées par l'ARH et l'écoute correspond aux besoins les plus proches du terrain. Même si les moyens sont insuffisants, leur utilisation n'en est que meilleure pour une amélioration de la prise en charge de la douleur

# Vers une certification ISO-9001-2000 en réseau de la prise en charge de la douleur post-opératoire

**Alain CHEVROT**- Consultant

La prise en charge de la douleur des patients hospitalisés correspond avant tout à un objectif humaniste ou éthique. Dans le cas qui va vous être présenté, le programme de prise en charge de la douleur post-opératoire développé dans un groupe d'établissements a également été un moyen privilégié de rassembler les communautés médicales, soignantes et managériales dans une vision collective de nos métiers et de co-opérer (c'est à dire travailler ensemble) sur un objectif, à l'atteinte duquel nulle communauté ne peut prétendre réussir sans l'aide des deux autres.

La gestion des risques et la prise en charge de la douleur sont des sujets qui permettent de passer, d'une façon privilégiée, d'une vision, parfois corporatiste, de nos métiers à la prise en compte d'un établissement ou d'un réseau d'établissements dans leur globalité. Notamment, les contraintes de la certification mettent en jeu toutes les fonctions du groupe ou des établissements (médicales, soignantes, direction, mais aussi, achats, pharmacie, etc...).

La conjonction naturelle d'un tel objectif moral et d'intérêts professionnels particuliers mérite ici d'être signalée avec force.

Le groupe (réunissant une vingtaine d'établissements) qui a mené cette démarche a atteint, dès janvier 2002 les objectifs du plan triennal proposé par l'administration et, souhaitant prolonger la démarche dynamique qui avait été la sienne, s'est fixé en juin 2001 celui de rechercher la première certification ISO-9001-2000, en réseau, sur la prise en charge de la douleur, dès Juin 2002.

Même si cet objectif n'a pas été atteint, du fait d'évènements extérieurs, l'expérience est malgré tout extrêmement instructive.

\*  
\*   \*  
\*

Face à la restructuration profonde du secteur, le groupe d'établissement qui a mené la démarche a défini de nouvelles stratégies fondées :

- Sur la transformation des établissements de « coopératives de moyens » en établissements de santé aux responsabilités croisées entre médecins et management puis en établissements de santé intégrés dans des réseaux.
- Sur la transformation d'un groupe financier en groupe de santé.

**Dès fin 1999, ce groupe a identifié la prise en charge de la douleur post-opératoire comme une priorité stratégique.**

**Dans une première étape** a été entrepris un recensement des compétences existantes au sein du groupe. Un comité technique douleur, de composition pluriprofessionnelle, a été mis en place en 2000 et a mené un programme d'action qui s'est traduit par :

Une enquête d'évaluation de la satisfaction des patients menée à titre expérimental dans 4 cliniques du groupe en 2000 et généralisée en 2001 avec près de 830 réponses.

La mise en place, dans chaque clinique disposant de lits de chirurgie, d'un médecin référent douleur et d'une IDE référente douleur.

**Dans une seconde étape**, le comité technique douleur, a engagé une action visant à la certification ISO-9001-2000 du processus de prise en charge de la douleur péri-opératoire. Cette action vise à harmoniser l'action sur la prise en charge de la douleur engagée dans chaque clinique, au niveau des principes puis, dans un second temps (étape 3) au niveau des fiches techniques.

## **Les objectifs :**

- Le développement d'une image forte du groupe et une valorisation des équipes professionnelles sur une priorité exigeante de santé publique, tant auprès des patients qu'auprès des autorités nationales de santé.

- Insérer le groupe et les équipes médicales et soignantes dans la dynamique du plan triennal.
- La création d'une dynamique qualité au sein du réseau qui constitue un puissant levier, tant auprès des établissements de santé du groupe que dans d'autres domaines.
- La reconnaissance par un organisme certificateur indépendant.

#### La mise en œuvre

Janv - Juin 2000	Recensement des compétences internes, formalisation de la politique du groupe
Juin 2000	Enquête de satisfaction
Juin - Septembre 2000	Présentation de la politique et des résultats de l'enquête aux professionnels du groupe à l'occasion du MAPAR et de la SFAR
Oct - Mars 2001	Mise en place des moyens (IDE etc. )
Avril 2001	Etude des possibilités de certification en réseau
Mai 2001 à Janvier 2002	Enquête de satisfaction - Conception du plan d'action en vue de la certification Validation par la conférence des Présidents de CME du groupe - Elaboration du manuel qualité et des documents
Fev - Juin 2002	Mise en oeuvre du plan d'action « certification » dans les cliniques du groupe.
Juin 2002	Visite de certification ISO-9001-2000

#### Les moyens mis en œuvre

- Comité technique douleur (4 réunions annuelles, conférences téléphoniques mensuelles puis hebdomadaires)
- Comité de pilotage certification douleur (Réunions mensuelles)
- Médecin anesthésiste réanimateur libéral, animateur et coordonnateur
- Cadre infirmier, chef de projet qualité, responsable du projet
- IDE référentes douleur
- Médecins référents douleur

#### L'impact économique

**Le coût de la politique mise en place s'établit environ à 350.000 € pour les années 2000 et 2001 et peut être évalué à 250.000 € en année pleine pour l'année 2002.**

#### Les leçons de l'expérience

<b>Opportunités</b>	<b>Risques</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La prise en charge de la douleur est un puissant élément fédérateur du management, de la communauté médicale et soignante.</li> <li>• Elle doit être une politique de l'établissement, ou mieux, d'un réseau et affichée comme telle.</li> <li>• Elle constitue un élément de valorisation du travail des équipes dans un établissement.</li> <li>• Elle permet le développement d'une image forte d'un établissement .</li> <li>• Elle s'appuie sur le volontariat de quelques-uns auprès du management et l'engagement visible de ce dernier.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les objectifs fixés doivent prendre en compte les facteurs exogènes et évoluer dans le temps.</li> <li>• La démarche ne doit, en aucun cas, être un enjeu de pouvoir pour l'un des acteurs (médecins, soignants ou management). Elle est un élément fort de reconnaissance et de valorisation professionnelle des équipes médicales et soignantes</li> <li>• Elle constitue un laboratoire des relations « management-médecins-soignants » et aucun de ces groupes d'acteurs ne peut se mettre en avant ou en retrait, même provisoirement, sous peine de risquer l'échec.</li> </ul>

### **Facteurs clefs de réussite**

- Implication constante du management.
- Protocolisation de l'engagement.
- Nomination d'un médecin « chargé de mission » par le Directoire et rapportant exclusivement à un membre de ce dernier.
- Nomination et définition des fonctions d'un cadre infirmier « coordonnateur » au service de la démarche, formé au processus de certification et rattaché à un membre du Directoire.
- Volontariat « assisté » des médecins « référents » douleur au sein des établissements souhaitant s'inscrire dans la démarche.
- Création de postes d'IDE référent douleur, nommés sur proposition du Médecin référent douleur.
- Communication interne.

### **Les facteurs facilitant la réussite**

- Le chargé de mission est rompu à l'activité transversale (ARE par exemple).
- Prévoir un budget sur trois ans (de l'ordre de 350 000 € annuels) pour le financement de la démarche et des établissements impliqués.

### **Facteurs d'échec**

- Se fixer des objectifs trop élevés (« ..tout, tout de suite... »).
- Vouloir incorporer des établissements tièdes dans la démarche (Préférer démarrer avec peu d'établissements et élargir après succès).