

**Prise en charge de la douleur  
chronique (non cancéreuse)  
Organisation des services de santé**

RÉSUMÉ

AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES  
ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ



**Prise en charge de la douleur  
chronique (non cancéreuse)  
Organisation des services de santé**

Rapport préparé pour l'AETMIS par  
Patricia L. Dobkin et Lucy J. Boothroyd

Mai 2006

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Ce document ainsi que sa version originale anglaise, intitulée *Management of Chronic (Non-Cancer) Pain: Organization of Health Services*, sont également offerts en format PDF dans le site Web de l'Agence.

**Révision scientifique**

Jean-Marie R. Lance, M. Sc., conseiller scientifique principal  
D<sup>re</sup> Véronique Déry, M. Sc., directrice générale et scientifique

**Traduction**

Brigitte Turmel, traductrice agréée

**Révision linguistique**

Suzie Toutant

**Montage et coordination interne**

Jocelyne Guillot

**Correction d'épreuves**

Frédérique Stephan  
Suzie Toutant

**Vérification bibliographique**

Micheline Paquin  
Denis Santerre

**Coordination**

Lise-Ann Davignon

**Communications et diffusion**

Diane Guilbaut  
Richard Lavoie

Pour se renseigner sur cette publication ou toute autre activité de l'AETMIS, s'adresser à :

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé  
2021, avenue Union, bureau 1040  
Montréal (Québec) H3A 2S9

Téléphone : (514) 873-2563  
Télécopieur : (514) 873-1369  
Courriel : [aetmis@aetmis.gouv.qc.ca](mailto:aetmis@aetmis.gouv.qc.ca)  
[www.aetmis.gouv.qc.ca](http://www.aetmis.gouv.qc.ca)

Comment citer ce document :

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Prise en charge de la douleur chronique (non cancéreuse) : organisation des services de santé. Rapport préparé par Patricia L. Dobkin et Lucy J. Boothroyd (AETMIS 06-04). Montréal : AETMIS, 2006, xvii-97 p.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationale du Québec, 2006  
Bibliothèque et Archives Canada, 2006  
ISBN 2-550-46599-7 (version imprimée)  
ISBN 2-550-46600-4 (PDF)

## LA MISSION

L'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) a pour mission de contribuer à améliorer le système de santé québécois et de participer à la mise en œuvre de la politique scientifique du gouvernement du Québec. Pour ce faire, l'Agence conseille et appuie le ministre de la Santé et des Services sociaux ainsi que les décideurs du système de santé en matière d'évaluation des services et des technologies de la santé. L'Agence émet des avis basés sur des rapports scientifiques évaluant l'introduction, la diffusion et l'utilisation des technologies de la santé, incluant les aides techniques pour personnes handicapées, ainsi que les modalités de prestation et d'organisation des services. Les évaluations tiennent compte de multiples facteurs, dont l'efficacité, la sécurité et l'efficience ainsi que les enjeux éthiques, sociaux, organisationnels et économiques.

### LA DIRECTION

**D<sup>r</sup> Luc Deschênes**,  
chirurgien oncologue, président-directeur général de l'AETMIS, Montréal, et président du Conseil médical du Québec, Québec

**D<sup>r</sup> Véronique Déry**,  
médecin spécialiste en santé publique, directrice générale et scientifique

**D<sup>r</sup> Reiner Banken**,  
médecin, directeur général adjoint au développement et aux partenariats

**D<sup>r</sup> Alicia Framarin**,  
médecin, directrice scientifique adjointe

**M. Jean-Marie R. Lance**,  
économiste, conseiller scientifique principal

**M<sup>me</sup> Lucy Boothroyd**,  
épidémiologiste, conseillère scientifique

### LE CONSEIL

**D<sup>r</sup> Jeffrey Barkun**,  
professeur agrégé, département de chirurgie, Faculté de médecine, Université McGill, et chirurgien, Hôpital Royal Victoria, CUSM, Montréal

**D<sup>r</sup> Marie-Dominique Beaulieu**,  
médecin en médecine familiale, titulaire de la Chaire Docteur Sadok Besroun en médecine familiale, CHUM, et chercheur, Unité de recherche évaluative, Pavillon Notre-Dame, CHUM, Montréal

**D<sup>r</sup> Suzanne Claveau**,  
médecin en microbiologie-infectiologie, Pavillon L'Hôtel-Dieu de Québec, CHUQ, Québec

**M. Roger Jacob**,  
ingénieur biomédical, coordonnateur, Immobilisations et équipements médicaux, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Montréal

**M<sup>me</sup> Louise Montreuil**,  
directrice générale adjointe aux ententes de gestion, Direction générale de la coordination ministérielle des relations avec le réseau, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec

**D<sup>r</sup> Jean-Marie Moutquin**,  
médecin spécialiste en gynéco-obstétrique, directeur de la recherche et directeur du département d'obstétrique-gynécologie, CHUS, Sherbrooke

**D<sup>r</sup> Réginald Nadeau**,  
médecin spécialiste en cardiologie, Hôpital du Sacré-Cœur, Montréal, et membre du conseil d'administration du Conseil du médicament du Québec, Québec

**M. Guy Rocher**,  
sociologue, professeur titulaire, département de sociologie, et chercheur, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, Montréal

**M. Lee Soderstrom**,  
économiste, professeur, département des sciences économiques, Université McGill, Montréal

La douleur chronique s'apparente à un déversement toxique, dont les ravages s'étendent ensuite au-delà du site d'origine. Négliger ne serait-ce qu'un désastre local – une blessure au dos, une entorse du genou – et la douleur se propage. Toute nouvelle douleur empoisonne la joie et la vitalité d'une personne, dont les souffrances contaminent l'existence des membres de sa famille. La douleur peut détruire de nombreuses vies, de la même manière que la coupe à blanc peut effacer jusqu'au souvenir d'une forêt.

– Marni Jackson, auteure de *Pain: The Fifth Vital Sign* et victime de douleur chronique

La maladie est le plus écouté des médecins : à la bonté, au savoir on ne fait que promettre; on obéit à la souffrance.

– Marcel Proust

## AVANT-PROPOS

### PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR CHRONIQUE (NON CANCÉREUSE) : ORGANISATION DES SERVICES DE SANTÉ

Le présent rapport a été réalisé à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, qui souhaitait être mieux documenté sur les moyens d'améliorer la prise en charge des patients souffrant de douleur chronique au Québec. Les chercheurs de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) ont travaillé de concert, mais parallèlement et de façon indépendante, avec un comité consultatif composé de représentants du gouvernement, d'universités, de cliniques de la douleur et de la Société québécoise de la douleur. Ce comité avait pour mandat de préparer un document sur la nécessité d'apporter des changements à l'organisation des services de santé destinés à cette population particulière de patients.

La douleur chronique est un problème de santé majeur, comme en témoignent sa prévalence, les incapacités qu'elle entraîne et la consommation intensive de services de santé qui en découle. Ses répercussions sur la vie des personnes atteintes et de leur famille peuvent être dévastatrices. Même si l'origine ou la nature de la douleur diffèrent d'un patient à l'autre, les modalités de traitement sont généralement similaires lorsqu'elle devient chronique, et les enjeux associés aux services de santé qu'elle mobilise franchissent les barrières disciplinaires.

Le rapport vise principalement à définir, selon l'approche d'évaluation des technologies de la santé, les composantes organisationnelles des soins destinés aux patients souffrant de douleur chronique ainsi que les modes d'intervention employés pour leur venir en aide, et non à évaluer des traitements spécifiques. Un cadre conceptuel a guidé l'organisation du contenu du rapport en thèmes utiles à la prise de décision, soit les structures, les processus et les résultats des soins et services. Sont également présentées des informations sur trois modèles de pays ou systèmes (France, Australie, et la Veterans Health Administration des États-Unis) qui ont choisi de donner priorité à la prise en charge de la douleur. Les études sur ces pays et d'autres régions, dont le Québec, ont également été analysées lorsqu'elles fournissaient des données pertinentes.

Une attention particulière a été accordée aux « pièces maîtresses » des systèmes les plus susceptibles de s'avérer utiles pour la réorganisation des structures et des processus de soins pour les patients souffrant de douleur chronique au Québec : « savoir-faire » professionnel, hiérarchie de services, soins interdisciplinaires et gestion de cas, évaluation des résultats cliniques et de la qualité des soins, et partenariat avec le patient. Les conclusions et recommandations reposent sur les résultats de la revue de la littérature scientifique, l'examen de l'expérience d'autres pays en matière de prise en charge de la douleur chronique et l'analyse de leurs implications pour le Québec.

L'AETMIS recommande que la douleur chronique soit reconnue comme un problème de santé chronique majeur et que des ressources y soient allouées en conséquence. La prestation des services destinés aux patients souffrant de douleur chronique au Québec devrait être encadrée par un modèle hiérarchique et intégré associant les principes de soins par paliers avec une approche interdisciplinaire à tous les niveaux de soins. Il faudrait élaborer et soutenir des stratégies de formation pour les professionnels de la santé afin de favoriser des pratiques fondées sur des données probantes pour l'évaluation, le diagnostic, le

traitement, la réadaptation et la prise en charge des personnes souffrant de douleur chronique, et mettre en place des mécanismes de suivi et d'assurance de la qualité des services. Enfin, l'AETMIS recommande que les organismes subventionnaires envisagent sérieusement de financer la recherche clinique ainsi que l'évaluation de l'implantation des programmes et des processus de prise en charge de la douleur chronique.

En soumettant ce rapport, l'AETMIS souhaite contribuer à améliorer la qualité des services destinés aux personnes souffrant de douleur chronique au Québec.

**D<sup>r</sup> Luc Deschênes**

Président-directeur général

## REMERCIEMENTS

Ce rapport a été préparé à la demande de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé par **Patricia L. Dobkin**, Ph. D. (psychologie) (lors d'un congé sabbatique de la Faculté de médecine de l'Université McGill), et **Lucy J. Boothroyd**, M. Sc. (épidémiologie) et candidate au doctorat (épidémiologie), toutes deux chercheuses consultant à l'AETMIS.

L'AETMIS tient à remercier les lecteurs externes qui, grâce à leurs nombreux commentaires, ont permis d'améliorer la qualité et le contenu de ce rapport :

**D<sup>r</sup> Ted C. Braun**

Responsable médical, Regional Pain Program, Calgary Health Region, Calgary (Alberta), Canada

**D<sup>r</sup> Robert Kerns**

Chef du service de psychologie, VA Connecticut Healthcare System et Yale University, West Haven (Connecticut), États-Unis

**D<sup>r</sup> Patrick Loisel**

Professeur, Université de Sherbrooke, Chaire de recherche en réadaptation au travail, Fondation J. Armand Bombardier, Pratt & Whitney Canada, Sherbrooke (Québec), Canada

**D<sup>r</sup> Michael Sullivan**

Professeur agrégé, département de psychologie, Faculté des arts et des sciences, Université de Montréal, Montréal (Québec), Canada

**D<sup>r</sup> Mark A. Ware**

Professeur agrégé, départements de médecine familiale et d'anesthésie, Université McGill, Montréal (Québec), Canada

**D<sup>r</sup> Phil Wiffen**

Rédacteur coordinateur, Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group, Churchill Hospital, Oxford, Royaume-Uni

Les chercheuses aimeraient également remercier les membres du comité consultatif québécois (M. Pierre Bouchard, M<sup>me</sup> Cynthia Beaudoin, D<sup>re</sup> Aline Boulanger, D<sup>re</sup> Manon Choinière, D<sup>r</sup> Christian Cloutier, D<sup>r</sup> Dominique Dion, D<sup>r</sup> Pierre Dolbec, D<sup>r</sup> Roderick Finlayson, D<sup>r</sup> Yves Veillette) pour les précieuses informations qu'ils leur ont fournies sur le contexte actuel des services de santé offerts aux patients souffrant de douleur chronique (alors qu'ils travaillaient au Projet de développement d'un programme national d'évaluation, de traitement et de gestion de la douleur chronique). Les D<sup>rs</sup> Christian Cloutier et Aline Boulanger ont aussi fourni de nombreux commentaires sur les annexes C et D respectivement. Les chercheuses tiennent à exprimer tout particulièrement leur gratitude à M. Pierre Bouchard, du ministère de la Santé et des Services sociaux, pour ses commentaires sur la version préliminaire du rapport soumise à la lecture externe, qui ont été utiles à la validité contextuelle du rapport.

### DIVULGATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS

Aucun conflit à signaler.

# RÉSUMÉ

## CONTEXTE

Le présent rapport a été réalisé à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, qui souhaitait être mieux documenté sur les moyens d'améliorer la prise en charge des patients souffrant de douleur chronique au Québec. Les chercheurs de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) ont travaillé de concert, mais parallèlement et de façon indépendante, avec un comité consultatif composé de représentants du gouvernement, d'universités, de cliniques de la douleur et de la Société québécoise de la douleur. Ce comité avait pour mandat de préparer un document sur la nécessité d'apporter des changements à l'organisation des services de santé destinés à cette population particulière de patients. Le rapport de l'AETMIS vise principalement à définir, selon l'approche d'évaluation des technologies de la santé, les composantes organisationnelles des soins destinés aux patients souffrant de douleur chronique ainsi que les modes d'intervention employés pour leur venir en aide (équipes multidisciplinaires, par exemple), et non à évaluer des traitements spécifiques. L'analyse exclut la douleur chronique liée au cancer, puisqu'elle est abordée explicitement dans le cadre de la restructuration des services d'oncologie au Québec, qui est actuellement une priorité pour le MSSS.

Un traitement approprié, fondé sur des données probantes et administré en temps opportun aux patients souffrant de douleur chronique, constitue un défi qui interpelle de nombreux acteurs : les décideurs gouvernementaux, les gestionnaires des établissements de soins, les professionnels de la santé qui offrent des services et, surtout, les patients qui reçoivent

des soins et leurs proches qui partagent avec eux le fardeau de cette maladie. En outre, les groupes qui représentent les patients, comme l'Association québécoise de la douleur chronique, réclament une amélioration des services et un meilleur accès à des services qui sont actuellement sous-financés et manquent de cohérence et de continuité. Parmi les autres acteurs québécois susceptibles d'être interpellés, mentionnons les organismes d'indemnisation des victimes d'accidents du travail ou de la route<sup>1</sup>, qui « achètent » des services de santé dans des cliniques antidouleur spécialisées pour ces personnes qui souffrent de douleur chronique à la suite des blessures subies.

Les définitions de la douleur chronique varient quant à la durée (trois ou six mois), au siège anatomique et à l'intensité. L'International Association for the Study of Pain (IASP) définit la douleur chronique comme une douleur persistant au-delà du délai normal de guérison des tissus, généralement fixé à trois mois. La douleur chronique peut être classée en grandes catégories, soit douleurs musculosquelettiques, douleurs neuropathiques, céphalées et « autres », qui comprennent toutes de nombreux sous-types : les catégories diagnostiques couvrent donc un vaste champ. Comme le type, l'intensité, la fréquence et le pronostic de la douleur chronique varient considérablement, les personnes qui en souffrent se retrouvent à tous les niveaux du système de soins et sont traitées par plusieurs professionnels de la santé différents. Il est important de souligner que même si l'origine ou la nature de la douleur diffèrent d'un patient à l'autre, les modalités de traitement sont généralement similaires lorsque

1. Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST) et Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ).

la douleur devient chronique. Il est donc légitime d'envisager la prise en charge de la douleur chronique dans une perspective globale, car les enjeux associés aux services de santé qu'elle mobilise franchissent les barrières disciplinaires.

## OBJECTIFS ET MÉTHODES

Le présent rapport aborde les questions suivantes :

- 1) Existe-t-il de la documentation sur l'expérience canadienne et étrangère en matière d'organisation, de prestation et de suivi des services de santé offerts aux personnes qui souffrent de douleur chronique ou privilégiant les expériences qui rendent compte des résultats cliniques obtenus ?
- 2) Y a-t-il des études portant sur les éléments organisationnels de la prise en charge de la douleur chronique (qui doit offrir des soins et quand, stratégies multimodales ou unimodales, formation des prestataires de soins, recours à des gestionnaires de cas, etc.) qui montrent l'effet de ces éléments sur des indicateurs de résultats comme l'état de santé du patient (douleur, fonctionnement physique ou psychologique, qualité de vie, etc.), sa satisfaction à l'égard des services ou les facteurs liés aux soins (délais d'attente, recours aux services de santé, efficacité des corridors de services, etc.) ?

Des recherches ont été effectuées dans la littérature publiée et dans la littérature « grise » pour recueillir des informations sur les composantes organisationnelles de la prise en charge de la douleur chronique en général, de même que sur les aspects propres au traitement de la dorsalgie chronique et du syndrome douloureux régional complexe. Ces deux problèmes particuliers serviront d'études de cas pour illustrer divers enjeux organisationnels. La documentation a été sélectionnée en fonction d'un certain nombre de critères : 1) contenu thématique; 2) utilité pour les décideurs; 3) niveau de preuve (priorité aux études contrôlées); 4) lieu géographique; et

5) date de publication (priorité aux informations récentes). Un cadre conceptuel a permis d'organiser le contenu en thèmes utiles à la prise de décision, soit les structures, les processus et les résultats. Nous articulons autour de ces thèmes des informations sur trois modèles de pays ou systèmes qui ont choisi de donner priorité à la prise en charge de la douleur. Nous passons aussi en revue les recherches pertinentes menées sur ces systèmes ou dans d'autres régions – dont le Québec – qui se rapportent à ces thèmes. Notre objectif de recueillir des données sur les liens entre les innovations dans la structure organisationnelle et (ou) les processus de soins et les résultats obtenus chez les patients souffrant de douleur chronique n'a été que partiellement atteint en raison du nombre restreint de documents établissant de tels liens de manière explicite.

## RÉORGANISATION DES SERVICES DE SANTÉ POUR LES PATIENTS SOUFFRANT DE DOULEUR CHRONIQUE : UN BESOIN MANIFESTE

Selon une revue systématique réalisée par Ospina et Harstall en 2002, la prévalence de la douleur chronique dans la population générale adulte varierait entre 11,5 et 55,2 % dans le monde, la moyenne pondérée étant de 35,5 %. Ces auteurs ont également indiqué qu'une douleur chronique grave ou qui impose de fortes limitations pourrait toucher 11 % des adultes. Fait important, la prévalence augmente avec l'âge. Selon les données sur le Québec tirées d'une étude canadienne antérieure, la prévalence de la douleur chronique était de 20 % chez les hommes adultes et de 24 % chez les femmes adultes en 1996. Il est reconnu que la douleur chronique impose un lourd fardeau financier aux patients et à la société. Ses coûts directs sont liés au traitement et à la prestation des soins, alors que ses coûts indirects comprennent l'absentéisme au travail et la hausse des indemnités versées pour incapacité. Plusieurs études montrent qu'un recours fréquent aux

services de santé est associé à la douleur chronique. D'après l'Enquête nationale sur la santé de la population canadienne de 1994-1995, les personnes atteintes de douleur chronique grave avaient consulté un médecin plus souvent (moyenne : 12,9 *versus* 3,8 consultations) et avaient été hospitalisées plus longtemps (durée moyenne : 3,9 jours *versus* 0,7 jour) que celles qui ne souffraient pas de douleur chronique au cours de l'année précédente. La douleur chronique peut avoir un effet dévastateur sur la vie des personnes atteintes et de leur famille en affectant le fonctionnement, l'humeur, le sommeil, les rapports sociaux et la qualité de vie des patients. Ces données, ainsi que d'autres résultats présentés dans le présent rapport, confirment que la douleur chronique constitue un problème de santé chronique majeur.

Comme il est ressorti des analyses du comité consultatif, les services offerts aux patients québécois souffrant de douleur chronique sont fragmentés, et les délais d'attente sont longs à tous les niveaux du système de soins. Les quelques cliniques multidisciplinaires de la douleur (CMD) du Québec n'ont pas suffisamment de ressources pour dispenser des soins conformes aux modes d'intervention fondés sur des données probantes. L'accès aux services n'est pas équitable et varie selon les régions et en raison de la présence de tiers payeurs qui décident de l'endroit et des services admissibles au remboursement. Des problèmes similaires ont été relevés dans la plupart des autres systèmes de santé examinés dans le présent rapport.

## MODÈLES DE PAYS ET SYSTÈMES AYANT FAIT DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR CHRONIQUE UNE PRIORITÉ

Trois modèles de pays ou de systèmes établis sur trois continents et ayant différents systèmes de santé ont été examinés en détail dans ce rapport. Plusieurs raisons justifient le choix de l'Australie, de la France et de la Veterans Health

Administration (VHA) des États-Unis comme modèles : 1) engagement clair à l'égard des services de santé affectés à la douleur chronique et du contrôle de leur qualité; 2) services fournis à tous les membres d'une région ou d'un groupe particulier; et 3) disponibilité d'une quantité suffisante d'informations sur leurs programmes respectifs pour justifier leur inclusion dans le rapport.

## PIÈCES MAÎTRESSES DE LA RÉORGANISATION

Dans notre revue de la littérature, nous avons accordé une attention particulière aux « pièces maîtresses » des systèmes susceptibles de se révéler utiles pour la réorganisation des structures et des processus de soins destinés aux patients souffrant de douleur chronique au Québec.

### « **Savoir-faire** » professionnel

Tous s'entendent pour dire que la formation professionnelle est l'une des composantes de base d'une prise en charge moderne de la douleur. Or, la formation des divers professionnels de la santé sur le diagnostic, le traitement et le suivi de la douleur chronique est souvent inadéquate. Les facultés de médecine et les écoles de formation paramédicale ne consacrent généralement pas beaucoup de temps à ce sujet dans leurs programmes, bien que la douleur soit l'un des principaux symptômes qui amènent un patient à demander des services de santé. Les modèles de systèmes retenus ici ont déployé des efforts pour combler une telle lacune. En France, une série de documents didactiques a été publiée dans Internet pour permettre au personnel des services de santé d'enrichir leurs connaissances sur la prise en charge de douleurs spécifiques telles que la dorsalgie. L'Australie et la Nouvelle-Zélande offrent une formation explicite et structurée en médecine de la douleur. La VHA est un site de formation pour les infirmières, les psychologues, les physiatres, les thérapeutes en réadaptation et les étudiants en médecine. La formation des

professionnels de la santé et la garantie des compétences cliniques sont des objectifs clés de la stratégie de prise en charge de la douleur de la VHA, notamment par un programme de résidence spécialisé et des activités de formation continue comme des conférences nationales. Un programme pilote récemment mis sur pied en Alberta, au Canada, s'annonce prometteur pour la diffusion de méthodes fondées sur des données probantes pour la prise en charge de la douleur en première ligne. De toute évidence, la formation professionnelle doit commencer avec les étudiants et être renforcée par des activités de formation continue pour tous les professionnels qui traitent les patients souffrant de douleur chronique. Une stratégie didactique qui mettrait l'accent sur le moment opportun pour établir le diagnostic et instaurer le traitement approprié avant que la chronicité s'installe et sur la reconnaissance des facteurs de risque de chronicité se révélerait vraisemblablement très fructueuse.

Il y a plusieurs guides de pratique clinique sur la douleur chronique. Ils s'adressent à des groupes de professionnels de la santé particuliers (médecins, infirmières), ou portent sur des types particuliers de services (pour patients hospitalisés, cliniques de la douleur), de maladies (dorsalgie) ou d'interventions (opioïdes). Toutefois, il est généralement difficile de savoir si ces guides sont appliqués ou non, et il semble que leur effet sur l'évolution de l'état des patients souffrant de douleur chronique a rarement été étudié de façon systématique.

### **Hierarchie de services**

La majorité des patients souffrant de douleur chronique sont traités par des omnipraticiens, qui les orientent soit vers les spécialistes pertinents si la douleur est susceptible d'être due à une maladie grave, soit vers des spécialistes de la douleur (ou d'autres prestataires de soins), au besoin. Plusieurs études réalisées en première ligne (porte d'entrée dans le système de santé offrant des soins généraux) font état de résultats sous-optimaux (en ce qui concerne

le soulagement de la douleur, l'amélioration de la qualité de vie) pour de nombreux patients souffrant de douleur chronique. Les données probantes indiquent qu'il est nécessaire que les omnipraticiens qui traitent des patients qui risquent de devenir invalides – à cause d'une lombalgie persistante, par exemple – aient des liens directs avec les professionnels paramédicaux (physiothérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, infirmières). Or, de tels liens sont plus ou moins forts d'une région à l'autre. L'importance d'intégrer la médecine du travail et l'ergothérapie pour les travailleurs blessés souffrant de dorsalgie a été démontrée par le « modèle de Sherbrooke », conçu et validé par Loisel et ses collègues dans un essai clinique randomisé populationnel mené au Québec. Au chapitre des soins spécialisés, les patients souffrant de douleur chronique pourraient être examinés et (ou) traités par divers types de médecins, comme des anesthésiologistes, des rhumatologues, des chirurgiens orthopédistes, des physiatres, des neurochirurgiens ou des neurologues.

Hierarchie de services ne signifie pas cheminement unidirectionnel des patients dans le système de soins. En fait, il arrive que, au fil du temps, les patients souffrant de douleur chronique montent et descendent d'un niveau de services à l'autre. Sur le plan conceptuel, le modèle hiérarchique de services est relié au processus de *soins par paliers*, où les patients reçoivent progressivement des traitements plus complexes, plus spécialisés et, souvent, plus coûteux, en fonction de leurs besoins. Le rôle des professionnels de la santé s'intensifie à mesure que le patient passe d'un palier de soins à l'autre, et il est manifeste que l'évaluation et le traitement à chaque stade du processus doivent être guidés par des lignes directrices fondées sur des données probantes et que les services doivent être coordonnés entre les différents niveaux. Le modèle de Sherbrooke employait un ensemble intégré d'interventions ergothérapeutiques et cliniques. Ces dernières progressaient « par paliers », les soins multidisciplinaires intervenant lorsque

les patients n'avaient pas répondu au traitement (c'est-à-dire lorsqu'ils n'étaient pas retournés au travail après un certain délai).

Le terme *multidisciplinaire* s'applique aux soins offerts en parallèle à un patient par plusieurs professionnels de la santé de différentes disciplines (anesthésiologistes, spécialistes de la douleur, infirmières, psychologues, physiothérapeutes, etc.). Ces professionnels ne travaillent pas nécessairement au même endroit et n'ont pas nécessairement des dossiers de patients communs. Les membres du personnel soignant d'une clinique multidisciplinaire de la douleur (CMD) ont une formation spécialisée et de l'expérience dans différents aspects de la prise en charge. Le traitement ne vise pas seulement à réduire l'intensité de la douleur, mais aussi à améliorer le fonctionnement physique, psychologique, social et professionnel de même que la qualité de vie. Selon une synthèse récente de revues systématiques effectuée par Ospina et Harstall, le niveau de preuve de l'efficacité du traitement dans les CMD est élevé pour la lombalgie chronique, moyen pour la douleur pelvienne chronique, et faible pour la fibromyalgie ou la douleur généralisée ainsi que pour les douleurs au cou et à l'épaule. Ils ont trouvé peu de données sur le rapport coût-efficacité. Néanmoins, l'International Association for the Study of Pain (IASP) reconnaît que de nombreux patients souffrant de douleur chronique ont besoin de services multidisciplinaires.

Dans les trois modèles de systèmes illustrés dans le présent rapport, les services de lutte contre la douleur sont organisés en structure hiérarchique où la spécialisation – et la multidisciplinarité – augmente avec le niveau. Au Québec, une étude transversale réalisée auprès de tous les services d'anesthésiologie des hôpitaux de la province a montré que l'éventail de services offerts aux personnes souffrant de douleur chronique était restreint, et notamment qu'il y avait peu de centres comptant des équipes multidisciplinaires. Il existe quelques cliniques (publiques et privées) spécialisées

dans le traitement de la douleur au Québec, mais elles sont concentrées en milieu urbain et leur degré de multidisciplinarité est présentement inconnu. De plus, il semble qu'il n'y ait pas de données sur les résultats chez les patients. Enfin, notre analyse a fait ressortir qu'il est important d'adresser le bon patient au bon professionnel de la santé au bon moment.

### **Soins interdisciplinaires et gestion de cas**

La prise en charge de la douleur dans une CMD se caractérise principalement par un processus complet d'évaluation et de traitement selon une approche d'équipe intégrée. Les *soins interdisciplinaires* se distinguent du traitement multidisciplinaire non seulement par le fait que des professionnels de la santé ayant différentes connaissances travaillent de concert, mais aussi par le fait qu'ils se rencontrent pour discuter des cas, qu'ils utilisent un système de dossiers unique et, surtout, qu'ils adoptent une approche uniforme de prise en charge du patient. Une approche de réadaptation offrant des soins de diverses disciplines est considérée comme l'intervention de « référence » pour les patients atteints d'une douleur chronique réfractaire à des traitements moins intensifs et est recommandée par l'IASP. Le modèle interdisciplinaire est considéré comme optimal dans les cliniques antidouleur et est privilégié dans les trois modèles de systèmes retenus. Les guides de pratique clinique canadiens préconisent les approches interdisciplinaires de prise en charge de la douleur chronique par des équipes composées de médecins, de psychologues, de physiothérapeutes et d'ergothérapeutes. Le modèle de Sherbrooke au Québec montre les effets positifs d'une approche intégrée alliant interventions ergothérapeutiques et interventions cliniques, de même que d'autres types de traitements multidisciplinaires pour les cas plus difficiles.

La prestation de services interdisciplinaires fait ressortir la nécessité d'une communication continue et d'une coordination des soins. Les trois modèles de systèmes retenus font des

efforts en ce sens. Dans le cadre d'un essai clinique randomisé réalisé au Québec, la gestion de cas dans un contexte d'interventions multimodales a facilité la prestation de soins interdisciplinaires à des travailleurs souffrant de lombalgie, et des améliorations significatives ont été observées dans plusieurs domaines dans le groupe affecté aux soins coordonnés, notamment sur le plan de l'intensité de la douleur, du fonctionnement et de l'état psychosocial. Le modèle d'intervenant pivot instauré en oncologie au Québec peut offrir une référence utile pour la coordination des services de différents professionnels de la santé, surtout pour les cas complexes de douleur chronique.

### **Évaluation de la qualité des soins et de leurs résultats chez les patients**

Dans le contexte d'essais cliniques, Turk et ses collègues ont proposé des aspects clés à considérer pour évaluer l'efficacité du traitement contre la douleur. Ce sont entre autres la mesure de la douleur (intensité, soulagement), le fonctionnement affectif (dépression, anxiété), le fonctionnement physique lié à la douleur, le retour au travail, la qualité de vie et la satisfaction des patients à l'égard de la prise en charge. La VHA des États-Unis se démarque des modèles français et australien par ses efforts de suivi de l'évolution de l'état des patients. Elle utilise une trousse d'outils de mesure des résultats du traitement antidouleur (*Pain Outcomes Toolkit*) pour recueillir des données qui s'inscrivent dans une démarche d'amélioration de la performance faisant partie intégrante d'une vision globale de reddition de comptes. Fait digne de mention, la VHA est en train d'implanter un processus de suivi électronique de l'évaluation de la douleur et de l'efficacité des interventions. Le système de la VHA comprend des mesures de contrôle de la qualité de tous les services de prise en charge de la douleur, et notamment la consignation obligatoire au dossier de l'évaluation de la douleur, des plans de traitement antidouleur et de l'enseignement aux patients. En France, la plupart des efforts d'évaluation semblent avoir

été concentrés sur le suivi de l'implantation du programme national de lutte contre la douleur plutôt que sur le suivi de l'évolution de l'état des patients.

### **Partenariat avec le patient**

Comme tous les patients atteints d'autres maladies chroniques, les personnes qui souffrent de douleurs persistantes doivent jouer un rôle dans leurs propres soins. Elles doivent être responsables des aspects du traitement sur lesquels elles ont de l'emprise, comme l'observance du traitement médicamenteux et les changements du mode de vie. Elles doivent apprendre des stratégies pour composer avec les contraintes qu'impose un problème de santé incurable. En France, l'une des démarches d'incitation à l'autoprise en charge a été la remise de documentation à tous les nouveaux patients hospitalisés (intervention en milieu hospitalier) afin de les informer de leurs droits et de leurs responsabilités. D'autres campagnes d'information publique ont été lancées en France sur la migraine ou la céphalée chronique, la douleur chez l'enfant et les services de traitement de la douleur chronique. L'un des objectifs de la stratégie nationale de prise en charge de la douleur de la VHA est d'amener les patients et les familles à participer activement au traitement. Les patients reçoivent du matériel didactique comme des cédéroms, des livres et des vidéocassettes. Nous avons trouvé d'autres exemples de documents destinés aux patients en Australie et au Royaume-Uni.

En plus d'illustrer les aspects précités, les études de cas sur la dorsalgie et le syndrome douloureux régional complexe font ressortir l'importance de diagnostiquer et d'orienter (au besoin) les patients avant que l'atteinte et l'invalidité s'aggravent.

### **Besoin de recherches**

Des recherches sur la douleur chronique sont en cours, mais il y a relativement peu d'études appliquées sur des éléments comme les prédicteurs de résultats ou les effets de la

structure et (ou) des processus des services sur l'évolution de l'état des patients. Par conséquent, même si les connaissances sur la physiologie de la douleur ont progressé de façon impressionnante dans les dernières décennies, on a besoin de recherches de haute qualité pour orienter la prise en charge des patients souffrant de douleur chronique. La VHA prône la recherche en tant que partie intégrante de sa vision de la prise en charge de la douleur. Les décideurs n'ont à peu près pas de données sur les délais d'attente acceptables pour les personnes souffrant de douleur chronique, sauf pour des problèmes spécifiques comme la dorsalgie et le syndrome douloureux régional complexe. L'efficacité et les implications financières de modes d'intervention et de traitements spécifiques pourraient être étudiées dans le cadre d'évaluations des technologies de la santé ou de recherches évaluatives.

## CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

À la lumière des informations présentées dans le présent rapport, nous tirons les conclusions suivantes :

- En raison de l'ampleur de ce problème de santé dans la population générale, du fardeau qui y est associé et de la viabilité des modes d'intervention, la douleur chronique doit être considérée comme une priorité dans les systèmes de santé. Cette conclusion s'applique également au Québec.
- Des ressources adéquates sont nécessaires pour soutenir les structures et les processus intervenant dans une prise en charge de la douleur chronique fondée sur des données probantes et dans le suivi des résultats.
- Il faut établir une hiérarchie de services pour assurer que les patients seront traités par le bon professionnel de la santé, au bon moment. Cette structure facilite le processus de soins par paliers, qui consiste à fournir progressivement des soins plus complexes, plus spécialisés et, souvent, plus coûteux, en fonction des besoins du patient, et ce, d'une manière coordonnée.
- Les structures et les services de première ligne doivent être organisés de façon à ce que le diagnostic et le traitement (pharmacothérapie, médecine de réadaptation et physiothérapie, thérapie comportementale, au besoin) de la douleur chronique puissent être établis à temps. Les services spécialisés et les cliniques multidisciplinaires de la douleur (CMD) doivent être réservés aux cas plus complexes de douleurs persistantes réfractaires. Les structures plus spécialisées comme les CMD peuvent offrir une gradation de services, et, dans le modèle le plus complet, ajouter aux soins offerts aux patients des activités de recherche et de formation.
- Une approche interdisciplinaire dans laquelle des professionnels de la santé de différentes disciplines dispensent les soins de façon concertée, en fonction des besoins individuels de chaque patient, est essentielle pour la prise en charge de la douleur chronique à tous les niveaux du système de santé. Cette approche suppose, notamment, des liens entre les médecins de première ligne et les physiatres ou les intervenants en réadaptation, de même qu'une collaboration entre tous les différents prestataires de soins dans les cliniques spécialisées. Le modèle interdisciplinaire de prise en charge des patients souffrant de douleur chronique est préconisé par les guides canadiens de pratique clinique.
- Les services doivent être intégrés et coordonnés pour assurer une prestation homogène des soins par les différents types de professionnels de la santé des divers domaines de spécialité et niveaux de soins.
- Il faut assurer la continuité des soins par le recours aux algorithmes de cheminement clinique et aux protocoles de congé.
- La formation des médecins et des professionnels paramédicaux à tous les niveaux du système de santé est essentielle pour optimiser le traitement des patients souffrant de douleur chronique.

- Les patients souffrant de douleur chronique doivent être considérés comme faisant partie de la solution, en ce sens qu'ils doivent recevoir un enseignement sur la douleur, dont des stratégies d'autoprise en charge.
- Il faut évaluer systématiquement les résultats des interventions chez les patients souffrant de douleur chronique afin d'assurer la qualité des soins.
- Les technologies de l'information et Internet sont essentiels au succès de tout programme de restructuration des services destinés aux patients souffrant de douleur chronique.
- Des recherches de haute qualité sont essentielles pour guider la prise en charge des patients souffrant de douleur chronique. À titre d'exemple, on a besoin de données sur les résultats obtenus dans les CMD et sur le rapport coût-efficacité de ce type de service au Québec.

Les recommandations suivantes reposent sur les résultats de la revue de la littérature, l'examen de l'expérience d'autres pays ou systèmes en matière de prise en charge de la douleur chronique et l'analyse de leurs implications pour le Québec. L'AETMIS recommande :

- que les décideurs gouvernementaux, les gestionnaires des établissements de soins, les médecins et les autres professionnels de la santé de même que les directeurs des programmes de formation universitaire des secteurs de la santé reconnaissent que la douleur chronique constitue un problème de santé chronique majeur, et que des ressources y soient allouées en conséquence par les personnes ayant le pouvoir de le faire, et ce, de façon graduelle;
- que l'organisation et la prestation des services destinés aux patients souffrant de douleur chronique soient encadrées par un modèle hiérarchique et intégré associant les principes de soins par paliers;
- que l'organisation et la prestation des services de lutte contre la douleur chronique reposent sur une approche interdisciplinaire à tous les niveaux de soins;
- que soient élaborées et soutenues des stratégies de formation pour les médecins et les professionnels paramédicaux sur l'évaluation, le diagnostic, le traitement, la réadaptation et la prise en charge des personnes souffrant de douleur chronique, et que l'adoption de pratiques fondées sur des données probantes soit favorisée, notamment par le recours à des guides de pratique clinique;
- que des mécanismes de suivi et d'assurance de la qualité des services de lutte contre la douleur chronique soient mis en place, notamment au chapitre des résultats des interventions chez les patients et de l'implantation des programmes;
- que les organismes subventionnaires envisagent sérieusement de financer la recherche sur les résultats des interventions cliniques ainsi que l'évaluation de l'implantation de programmes et de processus de prise en charge de la douleur chronique.

*Agence d'évaluation  
des technologies  
et des modes  
d'intervention en santé*

Québec 