

Les structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique rebelle : quelles perspectives ?

B. LAURENT (1), F. BOUREAU (2), I. KRAKOWSKI (3)

(1) : CENTRE d'ÉVALUATION ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR, HOPITAL DE ST ETIENNE

(2) : CENTRE d'ÉVALUATION ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR, HOPITAL ST-ANTOINE (PARIS)

(3) : UNITE DOULEUR – SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT. CRLCC. CENTRE ALEXIS VAUTRIN (NANCY)

Paru dans les revues « Douleurs », 3 (6) 267-275, 2002 et Douleur et Analgésie, 4, 215-222, 2002

Résumé : Au terme de 20 ans d'existence, les structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique doivent s'interroger et anticiper leur devenir. Le but de cet article est de réunir la réflexion de trois expériences et de tenter un constat qu'il paraît important de diffuser dans le milieu de « la douleur ». La création des structures douleurs a permis des progrès considérables de prise en charge et d'approche conceptuelle de la douleur rebelle. L'environnement nouveau est lié au nombre de spécialistes formés et des structures en particulier des consultations, mais aussi aux changements culturels et médiatiques qui entourent la douleur ; ceci impose des adaptations et sans doute une redéfinition du rôle des structures (consultation, unité et centre). Les fondements de départ comme la pluridisciplinarité et l'approche pluridimensionnelle resteront incontournables mais parfois mis en difficultés par les contraintes budgétaires et de démographie médicale. Cet article cherche à souligner les points « à débattre » et à améliorer pour que les structures douleur continuent de jouer pleinement leur rôle : rôle de coordination et de mise en réseau (interspécialité, interhospitalier et ville-hopital), organisation de la prise en charge psychologique dans le binôme obligatoire somaticien psychiatre, évaluation des pratiques, développement de spécialisations pour la prise en charge d'un type de douleur, complémentarité avec les soins palliatifs

Mots clé : structure, douleur (centre unité consultation) ; pluridisciplinarité ; soins de support ; spécialisation des prises en charge ; évaluation des structures-douleur ; approche somato-psychique ; douleur et culture

Introduction

Les structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique rebelle (que l'on dénommera ici structures douleur) ont entre 10 et 20 ans d'existence en France et nombreux sont les pionniers qui s'interrogent sur leur inévitable évolution ? Pour aborder cette question il faut resituer la situation de la douleur au départ de ces structures et rappeler les changements radicaux elles ont engendrés dans l'approche médicale mais aussi socioculturelle de la douleur chronique.

Avant les premières créations en France il y a 20 ans, la prise en charge et la reconnaissance de la douleur chronique étaient balbutiantes : priorité était donnée aux traitements à visée étiologique, la notion de pluridisciplinarité n'existait que très peu en particulier dans la collaboration des somaticiens et des psychiatres, la recherche sur la douleur n'était pas encouragée, les formations universitaires sur la douleur chronique absentes ... Il est inutile d'insister longtemps sur le nombre de progrès qu'a générés la culture des structures-douleur depuis 20 ans : création de diplômes universitaires (DU, DIU puis Capacité), identification des structures selon 3 niveaux complémentaires (consultations unités et centres), postes spécifiques de médecins et d'infirmières dans les hôpitaux (encore trop peu nombreux)

· création des Comités de Lutte contre la douleur (CLUD) pour l'amélioration de l'organisation de la prise en charge de la douleur dans les établissements, intérêt pour la douleur de certaines populations à risques comme les jeunes enfants handicapés, les malades psychiatriques et les vieillards avec détérioration des fonctions supérieures ...

· Au-delà des réalisations structurelles, l'état d'esprit des soignants vis-à-vis de la douleur, qu'elle soit aiguë ou chronique, a changé : chacun a aujourd'hui entendu parler des échelles mesurant l'intensité de la douleur avec le nécessaire respect de la subjectivité du patient, chacun reconnaît l'importance des facteurs émotionnels et psychologiques qui imposent un temps d'écoute et non plus seulement le recours « mécanique » aux médicaments . La plupart des soignants admettent l'importance du rôle des psychiatres et des psychologues pour analyser la dimension psychosociale de la plainte douloureuse ... Cet état d'esprit contraste avec une médecine à tendance exclusivement technique et « opératoire », dont nul ne conteste les performances, mais qui risque, en méconnaissant la complexité de la douleur chronique, de proposer des solutions rapides parfois invasives qui peuvent être iatrogènes.

· Le fondement culturel et les règles de fonctionnement qui définissent les structures de prise en charge de la douleur sont uniformément admis.

· La répartition insuffisante des moyens oblige parfois les acteurs à accepter des compromis que chacun espère transitoires et qu'il faut analyser lucidement car ils peuvent être sources de dysfonctionnements. On peut chercher à éliminer les données qui devraient pouvoir faire l'objet de consensus :

· Les intervenants de la structure ont reçu une **formation spécifique** d'un ou deux ans sur la douleur (capacité pour les médecins, DIU pour les infirmières).

· Les structures sont identifiées en **consultations** (consultations toujours pluridisciplinaires conformément aux recommandations de l'ANDEM devenue ANAES), **unités** (consultations + possibilité d'hospitalisation) et **centres** (consultations + possibilité d'hospitalisation + activités de recherche et d'enseignement - CETD). La pluridisciplinarité des structures-douleur associe nécessairement un psychiatre. Les consultations et les unités réfèrent souvent les patients aux centres pour les cas les plus complexes nécessitant une approche spécialisée en termes d'expertise, de prise en charge ou de recherche.

· La douleur chronique est un **phénomène pluridimensionnel somatique et psychosocial**. Ces patients difficiles sont insuffisamment préparés pour comprendre que leur douleur n'a pas une causalité unique, qu'elle soit médicale, psychologique ou autre. Il faut peu à peu faire comprendre que l'objectif réaliste n'est pas de répondre dans l'immédiateté à la demande de soulagement (ou à celle du médecin) ; que l'amélioration sera lente et passera par une approche médicale (médicamenteuse) classique autant que par un travail sur le fonctionnement psychique et la capacité d'adaptation. Chacun sait qu'il ne faut pas dissocier le psyché du soma mais qu'il faut réhabiliter la notion d'un corps unique à la fois physique, émotionnel, intellectuel et symbolique.

· **L'évaluation et la prise en charge du douloureux chronique sont pluridisciplinaires** avec l'exigence d'un psychiatre. Une structure-douleur repose donc sur le principe du regroupement de spécialistes différents partageant une culture commune sur la douleur chronique en plus de leur spécialité d'origine. Ceci est indispensable au bon fonctionnement de la structure et la prise en charge efficace des patients. Il est difficile d'y inclure des praticiens incapables de ce partage et de cette ouverture à la culture d'autres spécialités, en particulier l'ouverture vers la psychologie. Ce principe de collaboration entre somaticiens et psychiatres est incontournable même s'il est parfois plus difficile que l'échange entre spécialistes somaticiens (n'est-ce pas là une des failles de la médecine moderne en général ?). Ce fonctionnement pluridisciplinaire tranche avec l'organisation habituelle des services, monodisciplinaire et hiérarchisés, mais il est de plus en plus adopté pour des pathologies qui exigent une approche transversale tant sur le plan médical que psychosocial (lutte contre le cancer, prise en charge de la démence...). Soulignons le fait qu'il a été mis en avant et en pratique dès la création des structures-douleur dans les années 80, même si toutes les structures n'ont pu se doter du panel de spécialistes et de psychiatres nécessaires. Le coordinateur d'une structure-douleur et en particulier d'un CETD peut provenir de n'importe quelle spécialité sous réserve qu'il garde une conception transversale et non hiérarchique du centre et qu'il sache faire le lien entre les différents intervenants. Souvent le même responsable a la charge de l'organisation de l'enseignement universitaire de la douleur, ce qui suppose ici aussi une motivation et une capacité et d'approche élargie du phénomène-douleur qu'il faudra transmettre aux étudiants. Pour assurer la pérennité de telles structures et cet esprit d'équipe, il est souhaitable qu'elles aient une authentique autonomie administrative et que la création de postes « douleur » y soit définitive (« sanctuarisée ») pour éviter qu'à la départ d'un spécialiste formé en douleur, le poste ne soit redistribué dans la spécialité d'origine qui peut avoir d'autres priorités que la douleur. L'autonomie administrative des structures et la pérennité des postes restent un sujet délicat sur lequel peu d'avancées ont été réalisées. Le constat au niveau national n'est pas une situation homogène, même si avec le temps certaines structures ont acquis une autonomie de fait.

· **La notion de réseau** est essentielle tant dans la liaison ville-hôpital qu'au sein des établissements. Dans la réalité peu de réseaux « douleur » structurés ont vu le jour. L'animation des coordinations paraît logiquement incomber aux structures-douleur. Les structures peuvent être membres d'autres réseaux, à thèmes en particulier sur le cancer ou les soins palliatifs.

· **Possibles effets pervers de la prise en charge dans les structures spécialisées ?**

· La plupart des points avaient déjà fait l'objet de débat au moment de la création des premières structures.

· Une première erreur est de penser que les structures doivent gérer tous les volets de la prise en charge des douleurs dans les établissements. Cette notion que la gestion des douleurs aiguës ne doit pas dépendre des structures-douleur est souvent ignorée des médias et des décideurs politiques ou administratifs. C'est le devoir de tout soignant et principalement dans les domaines de l'urgence, de l'anesthésiste ou de la chirurgie, de savoir gérer et prévenir un

loulleur aiguë. Fort heureusement les médecins et en particulier les anesthésistes n'ont pas attendu les structures douloureuses pour le faire, y compris en organisant des centres de gestion de la douleur aiguë (« acute pain center »). Toutefois plus les structures peuvent elles impulser des actions de formation, participer aux CLUD, faire remonter aux médecins et aux soignants les principales erreurs de gestion de la douleur aiguë qui conduisent à la chronicisation douloureuse à laquelle ils sont confrontés quotidiennement. Mais l'absence de moyens conduit certains responsables hospitaliers à tout faire gérer par la structure-douleur (CLUD, douleur aiguë et même soins palliatifs ...)

La deuxième erreur est de privilégier un unique mode d'approche de la douleur soit par choix idéologique soit par insuffisance de moyens pluridisciplinaires : s'intéresser à la médecine du symptôme, ce qui définit logiquement la médecine de la douleur, ne doit pas exclure une vraie démarche médicale structurée. Des fautes de raisonnement étiologique ou d'analyse sémiologique sont encore commises : certains patients douloureux trop vite classés comme chroniques au sens d'« inexorables » n'ont pas eu un interrogatoire adapté ni les bons examens ; d'autres ont eu un parcours incohérent où l'avis du centre de la douleur a précédé l'expertise des spécialistes. Les exigences de prise en charge d'un douloureux chronique sont grandes et ne se limitent pas à l'écoute et à la disponibilité : 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, etc. nécessitent des compétences médicales étendues. Chacun a en tête des patients suivis plusieurs années pour une douleur chronique avant qu'un diagnostic correct ne permette une guérison et il faut reconnaître dans chaque discipline la part d'erreur diagnostique lors de certaines douleurs chroniques. De même l'approche psychosomatique indispensable doit être équilibrée. Ceci suppose que le versant somatique soit parfaitement assuré. Il existe des dérives pour certaines structures-douleur « déséquilibrées » par l'excellence d'une approche particulière mais des insuffisances en termes d'évaluation somatique et psychologique, soit par manque de moyens soit, de façon plus ennuyeuse, par choix idéologique d'un mécanisme de la douleur et d'une prise en charge particulière. De façon caricaturale, c'est le risque de prise en charge trop psychologique ou trop basée sur des gestes techniques.

La troisième erreur est de privilégier l'empirisme thérapeutique sous prétexte que l'expertise des structures ne se limite pas aux règles d'évaluation de « l'evidence based medicine », notamment pour ce qui concerne le versant psychologique. Même s'il n'est toujours pas possible de juger toutes les prises en charge psychothérapeutiques selon ces exigences, les dernières recommandations sur la lombalgie et la migraine reconnaissent les thérapies cognitivo-comportementales avec un degré de preuve suffisant. Il n'est donc pas possible que les structures-douleur n'évaluent pas régulièrement. La question de la méthode et des critères est alors posée. Il serait naïf de mesurer l'efficacité à l'aune du retour au travail (« return to work » des nord-américains), le plus souvent inadapté aux malades auxquels nous sommes confrontés. Ceci ne signifie pas qu'il n'existe pas d'instruments utiles. Il faudra comparer les attitudes thérapeutiques, mesurer les modifications subjectives et objectives des patients, analyser les impacts en termes médico-financiers, etc. sans pour autant accepter de n'être jugé que sur un critère de « rentabilité économique ». Il faut aussi signaler que les structures-douleur sont actuellement dans une politique d'aide

à tous les malades : pour des raisons éthiques et confraternelles elles ne récusent pas sur dossier les malades pronostic défavorable ; ceci peut faire partie de leur rôle et éviter le nomadisme médical. Il paraît clair que si une pression d'évaluation se faisait ressentir, les structures-douleur auraient à adopter une attitude de sélection des malades relevant uniquement des programmes thérapeutiques qu'elles peuvent mettre en œuvre, en récusant ceux qui n'entrent pas dans ces indications.

· **La quatrième erreur** est de cantonner l'approche de la douleur chronique aux **structures-douleur** alors qu'il est clair que leur faible nombre interdit de répondre à une demande grandissante. Il suffit de savoir que les délais d'attente des structures-douleur sont de l'ordre de 3 à 6 mois hors urgences pour comprendre que les progrès passent par une prise en charge de proximité par tous les spécialistes, en particulier au niveau de la médecine libérale. On retrouve ici le rôle d'animation de réseau que doit prendre la structure-douleur pour transférer la notion d'équipe et la pluridisciplinarité à la ville. Le centre défini comme « structure de la dernière chance pour malades en situation dépassée » des autres spécialistes est lourd de risques : abandon du spécialiste référent, mise en exergue parfois accusatrice des problèmes psychologiques après un lourd bilan somatique peu concluant ... On connaît ce type d'arrivée dans les structures-douleur et le temps passé à « gérer ces patients », légitimement angoissés ou agressifs.

Un environnement nouveau, des exigences nouvelles pour les structures-douleur

Les structures-douleur sont aujourd'hui confrontées à un environnement nouveau, qu'elles ont en partie créé, et qui modifie leur zone d'influence et leur type d'action. Les principaux changements de contexte doivent être analysés pour envisager les adaptations qu'il convient d'anticiper pour les structures :

Un premier point positif est lié à la multiplication des consultations et des unités, du fait du nombre croissant de spécialistes formés par les DU et les capacités. La contrepartie pour les centres est le recrutement de malades de plus en plus difficiles. Pour une majorité des douleurs chroniques, les diagnostics et les traitements initiaux ont été corrects lors de la première consultation-douleur et l'avis de « deuxième ligne » sera plus complexe. Par exemple la douleur post-zostérienne constituait, il y a 15 ans, la plupart des hospitalisations dans les unités pour la mise en place d'une stimulation transcutanée ou de la capsïcine. Cette activité a pratiquement disparu car les zones sont mieux soignées dès le départ, leur traitement au stade séquellaire est mieux connu et les deux techniques précédentes sont tout à fait applicables en ambulatoire. La proportion de lombalgies multi (et souvent inconsidérément) opérées, de fibromyalgie et de douleurs cancéreuses rebelles sous opioïdes, de céphalées par abus médicamenteux etc. augmente avec son lot inévitable d'échecs. Les derniers exemples illustrent que l'utilisation plus large d'antalgiques ne résout pas tout. Dans cette situation d'observatoire, les centres constatent souvent le déficit d'évaluation globale qui conduit à une iatrogénie ou à un adressage trop tardif des patients douloureux : il faut donner au centre un rôle actif d'organisation de la sélection et de la prise en charge des patients pour éviter les recrutements de malades par des spécialistes non avertis en matière de prise en charge de la douleur chronique.

Il faut également considérer **les réactions compréhensibles de déception ou de méfiance** qui conduisent certains collègues spécialistes peu ou mal informés à ne pas adresser leurs patients aux structures-douleur. Pour ceux-ci en effet, il est difficile d'admettre qu'un médecin de spécialité différente, formé à la douleur par une capacité de deux ans peut résoudre les échecs des malades les plus difficiles de sa propre spécialité. En fait, il faut réaffirmer ici que l'aide proposée n'est pas tant au niveau du diagnostic somatique, que de la synthèse des avis médicaux, psychologiques et sociaux, de certains gestes techniques et de la prise en charge pluridisciplinaire. Ces points constituent l'apanage et le domaine d'excellence des structures-douleur. Les formations-douleur ont sans doute trop mis l'accent sur la prise en charge par des « soignants experts » en occultant les messages fondamentaux du savoir faire et de l'organisation et des formes de coordination et d'intégration des avis dans une démarche cohérente de nouvelle prise en charge. Encore faut-il que les disponibilités de la structure soit suffisante pour absorber des premières consultations longues ou des prises en charge très exigeantes. Le travail explicatif utile aux douloureux chroniques est évidemment impossible dans le cadre d'une seule consultation, fut elle pluridisciplinaire. Beaucoup de patients venant de loin après de longs délais de rendez vous, espèrent de façon utopique obtenir en une consultation ce qu'ils n'ont pas obtenu en des années de soins et ne sont de toute façon pas prêts à changer brutalement le mode de gestion de leur douleur. Même dans cette situation favorable de disponibilité, il reste qu'un praticien « capacitaire généraliste de tous les douloureux » sera confronté à des situations complexes de spécialité (en dehors de la sienne), par exemple rhumatologique, neurologique, cancérologique pour lesquelles il aura à travailler avec les spécialistes correspondant généralement spécialisés en douleur. Il n'a aucune chance de répondre seul aux demandes lourdes des collègues spécialistes qui lui adressent leurs patients les plus difficiles. Ces compétences de spécialistes seront indispensables pour une décision de chirurgie de la douleur, pour l'analyse d'une imagerie complexe, pour l'exploration d'une douleur neuropathique. Le risque de dérive suite à l'acquisition d'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 véritablement s'ils travaillent seuls ou dans l'urgence. Ils ne peuvent qu'être insérés dans un fonctionnement permettant la pluridisciplinarité de se développer. Une démarche-douleur étant nécessairement collective et pluridisciplinaire, faut redire l'impossibilité de travailler seul, y compris avec une formation capacitaire et beaucoup de disponibilité. Il faut rappeler l'importance à donner à l'organisation et au fonctionnement des structures autant qu'à la formation des professionnels.

Pour être efficace, **la structure-douleur doit s'articuler avec les spécialistes des diverses disciplines et disposer dans son propre fonctionnement** (unité de lieu et de temps) des spécialistes ayant acquis une compétence douloureuse. Généralement la structure-douleur devrait avoir par exemple un neurologue, un anesthésiste, un rhumatologue, un psychiatre et un rééducateur pour être référente avec une disponibilité suffisante (environ mi-temps ?) pour chacun. Mais combien de structures disposent-elles d'un panel de compétences aussi équilibré ? Qui plus est, les spécialités devraient correspondre aussi aux pathologies les plus fréquemment adressées à la structure (exemple de la cancérologie). Le mode de recrutement et le circuit du patient arrivant dans une telle structure doivent être optimisés.

grâce à un travail d'amont avec les services hospitaliers et les médecins libéraux : seuls de tels réseaux évitent de consultations mal préparées ou inutiles. Ainsi l'arrivée du malade dans la structure apparaîtra comme une continuité de prise en charge et non comme un rejet. De la même façon l'envoi d'un patient entre les consultations, unités et centres doit être réfléchi : au centre revient le rôle référent pour des patients qui ne peuvent être gérés en consultation ou unités (prise en charge spécifique d'une pathologie, indication de techniques lourdes, expertises spécialisées...).

Il faut aussi insister sur la nécessaire reconnaissance du centre par les autres spécialités ce qui est un problème pour tous les débutants plus ou moins isolés avec peu de moyens ; dès le début la structure doit résulter d'une réflexion inter-services car une reconnaissance a posteriori sera probablement très délicate ... L'intérêt de la collaboration est aussi pédagogique pour modifier les comportements médicaux et chirurgicaux initiaux et anticiper certaines « descentes aux enfers » iatrogènes chez certains patients douloureux pluri-opérés. Il est important d'insister sur ce rôle de « feed-back » que doivent exercer les structures-douleur sur les facteurs de risque de la douleur chronique. Les structures-douleur sont des lieux d'observation, parfois impuissants à résoudre des situations désespérées, qui doivent faire progresser une réflexion sur la genèse douloureuse, les pratiques et les limites d'une « médecine omnipotente » en collaboration avec les collègues somaticiens et psychiatres. Pour le moment les progrès culturels dans la compréhension des douleurs rebelles ne s'accompagnent pas des modifications d'environnement et d'exercice médicaux qui permettraient de les appliquer. Si l'on prend l'exemple de la lombalgie qui fait l'objet d'un regain d'intérêt par les rhumatologues et les rééducateurs : combien de services de spécialité ont mis en œuvre des programmes pluridisciplinaires avec une analyse du versant psychosocial et une intégration des paramédicaux avec un réel travail d'équipe et des staffs pluriprofessionnels ? En médecine libérale, certains faits dissuadent la plupart des médecins à aborder différemment le douloureux chronique en lui donnant un espace de parole et en rompant avec une approche purement technique qui avait précédemment échoué : notamment, la cotation médicale à l'acte sans prise en compte du temps de consultations, la quasi-impossibilité d'avoir un avis psychologique, 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.

Un autre élément de réflexion concerne **la spécialisation des structures-douleur en sous-types d'activités**. Elle est dépendante des spécialités d'origine des intervenants. Certains examens complémentaires ne sont possibles qu'avec l'aide de spécialistes (thermotest, potentiels évoqués, thermographie, etc.) et la plupart des gestes techniques exigent pour être totalement fiables d'être accomplis par des techniciens avertis (blocs profonds, thermolésions, stimulation électrique transcutanée ...).

Beaucoup de structures-douleur, et notamment des centres, ont ainsi développé des prises en charge spécifiques par exemple avec les rhumatologues pour les lombalgies ou les fibromyalgies, participé à des réflexions de prévention de type école du dos, créé des consultations communes avec les ORL, les dentistes ou bien participé à l'organisation de réseaux de généralistes en prenant des thématiques particulières (risque de l'abus d'antalgiques dans les céphalées, prévention de la chronicité...). L'avantage de ces spécialisations est certain en termes d'efficacité thérapeutique, d

recherche clinique, ou de crédibilité auprès des spécialistes référents. Elle permet de faire pénétrer la culture douleur chronique au sein des spécialités, ce qui est le but recherché en termes de prophylaxie de la douleur chronique.

Globalement ceci conduit à une nécessaire interaction des structures-douleur avec les services de spécialité, et permet de changer une image erronée des structures-douleur « tours d'ivoire » centripètes ou fonctionnant en vase clos ...

Mais la spécialisation des intervenants au sein de la structure-douleur n'est pas dénuée de risque, comme celui de « balkaniser » les activités du centre et de restreindre les échanges entre ses participants qui ne deviennent compétents que dans un seul secteur. On ne peut imaginer une fragmentation par discipline et il faut garder le rôle transversal et fédérateur de la structure. Il est nécessaire que tous ses acteurs conservent des échanges et une culture commune qu'ils restent « généralistes » de la douleur chronique pour la première « consultation d'orientation » avant d'orienter le patient vers le secteur spécialisé du centre, voire réorienter le patient vers la discipline concernée si le circuit du malade n'a pas permis un démembrement suffisant de la problématique somatique.

Un autre débat, lié au précédent, pose **la question des qualités requises pour les intervenants de la structure et spécialement pour le coordinateur**. Plutôt que de créer uniquement une spécialité « d'algologie » généraliste, il paraît plus utile d'inciter des spécialistes à s'investir dans la douleur au sein de leur spécialité d'origine. Le coordinateur sera alors choisi indépendamment de sa spécialité sur ses qualités personnelles de gestion humaine et sur sa capacité à cimenter une équipe pluridisciplinaire.

Mais il faut reconnaître que cette évolution se fait très difficilement, au point qu'il existe certains exemples de fermeture de structures par manque de successeurs dans la spécialité du pionnier qui avait créé le centre. Certains anesthésistes spécialisés en douleur sentent déjà la menace d'un retour dans le département d'anesthésie du fait de la pénurie médicale actuelle. Outre le manque de praticiens dans certaines spécialités, les raisons de cette inertie sont simples : beaucoup de spécialités sont confrontées à la douleur chronique parfois quotidiennement (cancérologie, gastroentérologie, rhumatologie...), mais la spécialisation dans le domaine de la douleur leur apparaît superflue et moins gratifiante que des recherches plus spécifiques sur l'organe qui les définit. Reconnaissons que la compétence douleur n'est pas porteuse en termes de reconnaissance par les pairs, de publications et de promotion universitaire et long de carrière. Si l'on ne réussit pas à inverser cet ostracisme, les vocations et la recherche en matière de douleur chronique seront plus que déclinantes.

Pour remédier à cette situation, plusieurs solutions sont proposées : la première est d'œuvrer pour promouvoir la douleur comme thème d'excellence au sein des spécialités et dans les organismes de recherche ; le CNEUD se propose d'interroger les divers CNU sur ce point. Cette évolution se produit dans tous les pays occidentaux à fort niveau de recherche et paraît indispensable au maintien français d'un niveau de publications internationales. Malheureusement ceci tient parfois du vœu pieux et les orientations actuelles des organismes de recherche sont souvent plus friandes de biologie moléculaire que de physiologie humaine. Le constat après 20 ans d'existence des structures-douleur montre que l'intérêt pour la douleur qui, en théorie concerne toutes les disciplines, n'a pas généré spontanément beaucoup d'attrait en dehors de démarches isolées (groupes douleur de la SFR, de la SFAR, etc.). Une autre solution pragmatique propose de nommer des enseignants ayant un dossier principalement basé sur la douleur au sein du CNU

le thérapeutique qui en accepte le principe. Le déficit d'enseignants universitaires est tel, accentué par les nouveaux programmes qui ont renforcé la formation (module 6) que cette solution répondrait à un besoin immédiat. Cette solution comporte le risque, précédemment dénoncé, d'éloigner voire de « braquer » les principales spécialités que l'on souhaite intégrer à la progression de la culture douleur sauf si les disciplines se sentent interpellées par cette démarche et qu'elles acceptent de réserver des postes douleur au sein de leur CNU. Les deux solutions paraissent donc complémentaires. On peut rappeler ici que la problématique des soins palliatifs est superposable.

Une réflexion essentielle concerne **l'alliance avec les collègues psychiatres et les psychologues** que par simplicité on regroupe sous l'étiquette « psy. ». Ce fondement culturel des structures-douleur n'est pas négociable et l'on peut en appeler brièvement les avantages : les « psy » permettent la reformulation de la plainte des patients sur un mode plus subjectif et davantage relié à l'histoire personnelle. Ils permettent de rompre cette dichotomie entre soma et psyché en montrant au patient qu'il ne peut redevenir maître du « contrôle somatique » de sa douleur qu'en s'intéressant au contexte de sa souffrance, c'est-à-dire en réinvestissant le domaine psychique ; l'échange avec les psy évite aux somaticiens de se sentir envahis par la plainte du patient et éloigne le risque de décision excessive, de culpabilité ou de transferts inappropriés. Ainsi le psy joue le rôle utile d'un tiers dans la relation du douloureux chronique avec le somaticien qui peut évoluer, compte tenu du temps et des échecs, de façon dangereuse sur le mode fusionnel, agressif voire pervers.

Cette approche pluridisciplinaire de la douleur chronique, uniformément reconnue comme fondatrice de notre culture douleur, reste imparfaite dans bien des structures pour plusieurs raisons. La principale est le déficit grandissant du nombre des psychiatres, ce qui ne conduit pas à l'optimisme pour les prochaines années. Peut-être doit-on envisager de recourir davantage aux psychologues cliniciens, qui évidemment ne sont pas assimilables aux psychiatres, mais qui ont un rôle clé dans les structures-douleur. Ils accepteraient d'y entrer si des postes étaient créés

Mais il faut aussi ajouter le peu d'intérêt général des « psy » pour les pathologies douloureuses. Leur formation initiale est également très sommaire sur le sujet et l'on constate souvent un hiatus entre les données de la littérature et l'approche a priori du problème qui évolue avec la pratique. Beaucoup de consultations-douleur ont du mal à instaurer de véritables échanges et des collaborations dans la durée ; les somaticiens se contentant d'envoyer leurs patients à un psychiatre référent peu intégré au centre. Le fonctionnement n'est pas ici interdisciplinaire mais reproduit une pratique dichotomique de la douleur avec des intervenants qui n'ont pas une approche intégrée. La position des somaticiens ne facilite pas toujours le travail « psy » : ils sont souvent ambivalents car il n'est pas facile de réviser ses attitudes « opératoires », ses biais cognitifs ou ses attitudes transférentielles ... Trop souvent encore, l'étiquette diagnostique « psy » justifie chez les somaticiens la mise à l'écart d'un patient considéré comme sorti de son champ de compétence. Il faut œuvrer sans relâche au sein de l'enseignement des futurs psychiatres et psychologues pour montrer tout l'intérêt de cette approche conjointe de la douleur chronique : le patient une fois affranchi de son carcan de plainte somatique a une histoire tout aussi intéressante que quiconque et bénéficie tout à fait d'une approche psychothérapique ou psychanalytique. Les résultats obtenus par nos collègues psychiatres en matière de douleur chronique n'ont rien à envier à ceux de la pathologie chronique de la psychiatrie traditionnelle.

· **Un autre volet concerne les soins palliatifs.** Il peut revêtir une connotation compétitive ou passionnelle lors des attributions de moyens. Dans certaines structures-douleur, l'entente et la complémentarité sont excellentes. Nul ne conteste la spécificité et l'apport considérable des soins palliatifs en fin de vie et à des étapes plus précoces de la maladie, réaffirmant, comme dans le domaine de la douleur, les concepts de soins continus et de soins globaux. Aucun spécialiste de la douleur ne peut prétendre remplir ce rôle seul, même si la prise en charge de la douleur est une des problématiques fortes au stade palliatif. En revanche il faut constater que la complémentarité conduit de nombreux praticiens confrontés à la douleur des malades évolutives à acquérir la double formation. Ce mouvement doit être encouragé. Les équipes mobiles douleurs qui interviennent auprès des malades hospitalisés, et notamment pour la douleur du cancer, ne peuvent pas ignorer les fondements de la prise en charge globale du malade cancéreux en phase avancée de sa maladie qui impose une connaissance des différents symptômes autres que la douleur, l'évaluation de la souffrance qui n'est pas uniquement liée à la maladie physique. Sur le terrain, pour ce sous-ensemble de malades, la complémentarité entre spécialistes de la douleur et de soins palliatifs paraît une évidence qui devrait être facilement comprise pour des professionnels revendiquant la pluridisciplinarité et la transversalité. Seuls des problèmes humains ou administratifs peuvent entretenir des cloisonnements entre ces deux modes de fonctionnement. Les tensions peuvent apparaître dans deux situations caricaturales de déséquilibre des structures : si l'équipe de soins palliatifs est beaucoup plus dotée que celle de la douleur, elle peut accepter à tort de faire des consultations de douleur chronique ou étendre exagérément la prise en charge « palliative » à toute la période des soins, par exemple dans le cancer : le risque est celui d'une faible compétence et d'une confusion des rôles. De même si une équipe exclusivement douleur intervient en situation de soins palliatifs, elle doit limiter son rôle à son champ de compétence, qui ne couvre pas toutes les questions posées par la fin de vie. Ces spécificités étant définies, les liens entre les deux approches sont nombreux conduisant certains à les fédérer, sans les confondre, sous le terme de soins de support¹ : importance du domaine psychosocial, de la confrontation des somaticiens et des psy, de la pluridisciplinarité ...

· Le dernier point sera plus général : **les structures-douleur évoluent dans un environnement culturel et social de la douleur qui s'est beaucoup modifié**, ne serait ce que par l'importance des actions politiques et de la médiatisation qui les accompagne. Les structures-douleur, mais plus généralement le milieu de la douleur, doivent s'interroger sur les effets pervers que génère cette focalisation médiatique généreuse mais souvent naïve : le droit de ne plus souffrir à l'hôpital sans douleur, la douleur n'est pas une fatalité, la morphine érigée comme traitement de toute douleur... La douleur chronique est devenue une maladie de société : les lombalgies chroniques, maladie professionnelle de travailleurs manuels de force, concernent désormais tous ceux qui font des efforts de portage, les céphalées de tension, les sujets stressés et prompts à consommer des antalgiques sont abusivement traités en urgence avec des demandes

¹ « Soins de support » : Ensemble des soins non spécifiques appliqués dans une pathologie donnée. Terminologie, adaptée de l'anglais « supportive care », donnée en 1990 pour le cancer 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 caractère 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.

excessives d'imagerie ... Le cadre de la fibromyalgie est à lui seul prototypique d'une évolution culturelle rapide qui éloigne ces malades de la médecine rationnelle. Ainsi, l'attitude combative et prosélyte des associations de malades est illustrée par l'existence de plus de cent sites sur le Web avec de nombreuses informations erronées, sans réel objectif d'éducation du malade. La division du monde scientifique sur le sujet entre le clan des « psy » et des « organicistes » alors que la vérité est probablement médiane, participe à la confusion et au désarroi des patients.

Ainsi le concept de douleur chronique est devenu opératoire depuis 30 ans pour les médecins et les malades. Chez ces derniers, la douleur chronique devient, inévitablement parfois, médico-sociale au cœur des démarches d'indemnisation, d'invalidité ou de contestation des caisses ; elle se construit au fil du temps, par l'interaction d'une pathologie lésionnelle, d'une prédisposition et/ou d'un retentissement psychologiques avec un système de soin très modifié.

Face à cet environnement complexe de la douleur et ses passages obligés voire ses lobbies (associations de patients, sites Internet, associations douleur, groupes politiques en quête de réalisations médiatiques, firmes pharmaceutique lançant de nouveaux produits ...), les structures-douleur constamment sollicitées doivent redéfinir leurs missions prioritaires et anticiper le risque d'une activité protéiforme obligatoirement mal assumée par une organisation fragile et engendrant la déception des malades ou des médecins référents. Pour les collègues et les tutelles, il sera difficile d'admettre un faible résultat ou un échec partiel pour une structure lourde, pluridisciplinaire et aussi médiatisée. Puisque la douleur chronique est devenue un thème de réflexion sociale, il faut réfléchir avec les sociologues, les décideurs politiques et les administratifs aux moyens de prévenir les déviances culturelles et socio financières qui perturbent son approche médicale.

En conclusion

Les points évoqués plus haut conduisent à adapter les objectifs et l'organisation des structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique rebelle au contexte actuel et à savoir remettre en question certains fonctionnements. Leur rôle a toujours été et reste de faire remonter certaines observations aux « thérapeutes d'amont » qui ont un rôle d'alerte et de dépistage de la chronicité. Il faut aussi stigmatiser les « iatrogénèses médicamenteuses et chirurgicales » et communiquer à tous les niveaux sur les limites et les difficultés des structures-douleur afin d'éviter de tomber dans le piège télévisuel de la dernière innovation technique ou des solutions médicamenteuses futuristes. La médiatisation doit avancer les conceptions sur la douleur ; elle ne doit pas occulter une communication scientifique auprès des collègues non spécialistes. C'est là le rôle pédagogique de toute discipline qui dans ses contacts, ses courriers, ses formations doit contribuer à faire passer les messages à ses correspondants et à poser les problèmes également au niveau des sociétés savantes en espérant qu'elles traitent régulièrement le thème douleur dans leurs travaux. Le rôle pédagogique auprès du public et la nécessité de faire passer des messages appropriés et non caricaturaux restent une action essentielle. Ce rôle doit répondre à de réelles attentes et éviter la quête de sensationnel : de nombreux patients

louloureux chroniques auront à vivre avec une douleur mieux contrôlée mais persistante. Ce message positif est à faire connaître tant au niveau du public que des professionnels de santé.

Certains messages sont subtils. Comment expliquer sur un plateau de télévision et sans tomber dans la caricature 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, que parfois il est plus économique de souffrir du dos plutôt que d'analyser l'échec d'un couple ou d'une vie professionnelle ? Certaines douleurs ne guériront pas car elles assurent une homéostasie psychique indispensable et qu'il peut y avoir naïveté à vouloir à tout prix faire baisser une EVA à grands renforts d'opioïdes. Ce type de diagnostic doit être porté par des équipes entraînées car les critères d'appréciation sont délicats. Il est complexe de les enseigner et encore plus de les expliquer dans les médias.

Avons-nous mis suffisamment d'énergie aux études cliniques, épidémiologiques et thérapeutiques qu'exigent les activités hospitalo-universitaires ? Il est habituel de dire que la recherche fondamentale en douleur depuis 20 ans a beaucoup profité à l'exercice quotidien, mais il faut insister sur toutes les pistes de recherche clinique qui restent inexploitées et sur le peu de publications internationales qui émanent des équipes françaises pourtant reconnues comme très compétentes. On retrouve ici le problème du difficile équilibre entre activité clinique et recherche lorsque les équipes sont peu nombreuses et que les travaux de recherche ne permettent pas clairement de déboucher sur des promotions de jeunes collègues.

Sur le plan de l'activité clinique, l'accès aux « psy » est difficile et manque à de nombreuses structures : avons-nous suffisamment encouragé cette formation chez les psychologues et psychiatres ? A nous de créer des postes de psychologues formés à la douleur chronique qui suppléeront au déficit actuel des psychiatres. L'approche « psy » ne se limite pas à l'aspect psychopathologique et l'on doit faire une place à d'autres intervenants comme les infirmiers ou d'autres paramédicaux, kinésithérapeutes par exemple, qui peuvent intervenir dans le champ de l'éducation du malade ou l'apprentissage de certaines techniques non médicamenteuses, notamment cognitivo comportementales.

L'absence de stratégie raisonnée sur le développement des structures-douleur avec une réflexion sur les moyens dont elles ont besoin peut conduire à des dysfonctionnements. Ils sont pour la plupart liés à une mauvaise mise en place de principes qui ont été discutés dès la création des structures. Le risque récurrent est de voir s'atrophier ou disparaître certaines structures confrontées au manque cruel de spécialistes ou à la lassitude des participants privés de moyens. Ces disparitions procèdent souvent d'une indépendance insuffisante de la structure-douleur par rapport à la spécialité qui l'a créée au départ avec des postes insuffisamment fléchés « douleur ». A confondre poste et individu on n'assure aucune garantie lors des successions. Le risque actuel en période de démographie médicale déficitaire est de voir se multiplier ces fermetures. Il faut résister en permanence car le maintien d'une structure-douleur hospitalière réclame beaucoup de volonté et de ténacité sur le long terme. Cependant, il n'est pas utile de maintenir une structure « sou-

« perfusion » si elle n'a pas les moyens de survie en termes de personnel et d'aides techniques et administratives. Mieux vaut cesser une activité, quitte à la reprendre dans de bonnes conditions, que de cautionner une attitude minimaliste d'urgence en charge de la douleur, d'accepter de nombreux patients que l'on sait ne pas pouvoir aider correctement pour sauver la carte de visite flatteuse d'un établissement qui ne se donne pas les moyens matériels suffisants.

On ne peut terminer cette réflexion sur une note pessimiste, d'autant que le passé a montré le chemin considérablement parcouru grâce à la culture des structures-douleur. L'essentiel pour les structures-douleur est la plasticité et la remise en question. Les notions de transdisciplinarité et d'approche somato-psychiques, la connaissance du sous-bassement social et culturel de la douleur chronique, tout comme les progrès scientifiques et d'exploration moderne sont suffisamment riches pour être un véritable modèle de réflexion sur la médecine d'aujourd'hui. Si la complexité du sujet peut introduire des solutions différentes selon les acteurs concernés, elle ne remet en aucun cas en question les fondements énoncés plus haut ; elle pose la question de l'évolution des structures-douleur, mais, bien entendu, pas celle de leur légitimité.

Références :

Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale. Les structures d'évaluation et de traitement de la douleur. Caractéristiques et critères de description de l'Activité, 1995, Paris: Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale (ANDEM-ANAES). p. 25.

BOUREAU, J.F. DOUBRERE, C. GAY. Les Unités multidisciplinaires de traitement de la douleur. Hôpital à Paris 1982, Sept-Oct., 249-253.

BOUREAU, J.F. DOUBRERE, M. LUU, A. COMBES. Principes d'organisation d'une consultation de la douleur. Actualités psychiatriques, 1985, 2, 43-53.

BOUREAU, J. BRUXELLE, Y. KERAVEL. Les consultations de la douleur. EMC Anesthésiologie, 1988, 36551 A10, 1-8.

KRAKOWSKI, C. CHARDOT, P. BEY, F. GUILLEMIN, T. PHILIP. 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. Bull Cancer 2001 ; 88 (3) : 321-8.