



**HAL**  
open science

# Élaboration d'un score de priorité pour l'accès aux centres spécialisés de la douleur “ le coupe-file de la douleur ” : application de la démarche qualitative en médecine générale

Sophie Galimard

## ► To cite this version:

Sophie Galimard. Élaboration d'un score de priorité pour l'accès aux centres spécialisés de la douleur “ le coupe-file de la douleur ” : application de la démarche qualitative en médecine générale. Médecine humaine et pathologie. 2012. dumas-01471752

**HAL Id: dumas-01471752**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01471752>**

Submitted on 20 Feb 2017

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

# AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

*Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4*

*Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10*

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES  
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2012

N° 113

THÈSE  
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE  
DOCTEUR EN MÉDECINEÉlaboration d'un score de priorité pour l'accès aux centres spécialisés  
de la douleur « le coupe-file de la douleur » : application de la  
démarche qualitative en médecine généralePrésentée et soutenue publiquement  
le 27 septembre 2012

Par

***Sophie GALIMARD***

Née le 24 septembre 1982 à Paris (75)

Dirigée par M. Le Professeur Serge Perrot

Jury :

Mme Le Professeur Claire Le Jeune ..... Président

M. Le Docteur Jean-Marc Ziza

M. Le Professeur Jean Tredaniel

Except where otherwise noted, this work is licensed under  
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

A ma mère, madame le Docteur Elisabeth Galimard-Maisonneuve, pour m’avoir transmis son amour de la médecine et pour son exemple dans l’art de l’exercer,

A mon père, monsieur le Docteur Jérôme Galimard, pour sa présence et son exemple de rigueur et de persévérance,

A mes beaux-parents, monsieur le Docteur Arnaud Sevène et madame le Docteur Martine Jaisson, monsieur et madame Mohamed Mehtelli pour m’avoir accompagnée tout au long de ses années,

A mon mari, monsieur le Docteur Wajdi Mehtelli pour son soutien permanent, et pour son exemple de maturité, de rigueur, et de connaissance,

A mon frère Christophe qui a toujours cru en moi,

A ma sœur, Caroline, interne en médecine, pour ce partage de connaissance et d’expérience,

A mon frère Jacques-Emmanuel pour sa fierté envers moi,

A ma sœur, Clotilde, pour son enthousiasme

A mes grands-parents qui ont toujours été présents,

A ma tante, Agnès Daoust, pour son soutien et son optimisme continu,

A mon amie, Anne-Laure pour son soutien,

A mon tuteur, monsieur le Professeur Philippe Jaury pour son aide et m’avoir toujours encouragé à progresser,

A mon directeur de thèse, monsieur le Professeur Serge Perrot pour croire en mes capacités et m’inciter à les exploiter,

A Madame le Professeur Le Jeune, chef de service de médecine interne à l’hôpital de l’Hôtel Dieu à Paris, qui m’honore de sa confiance en m’accueillant comme chef de clinique dans son service,

A monsieur le Professeur Tredaniel et monsieur le Docteur Ziza de me faire l’honneur d’être membre de mon jury,

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>8</b>
I. Quelques définitions indispensables.....	9
1. La douleur.....	9
2. La douleur chronique rebelle.....	9
• <b>Figure 1</b> : Modèle multidimensionnel de la douleur d’après François Boureau .....	11
3. Grands types de douleur chronique.....	12
II. Epidémiologie de la douleur chronique en médecine générale .....	13
1. Les patients et leur douleur chronique .....	13
2. Etat des lieux de la prise en charge de la douleur en médecine générale en île de France en 1998 <sup>3</sup> .....	15
3. Enquête sur la prise en charge de la médecine libérale en France en 2004 <sup>4</sup> .....	16
III. Les structures spécialisées de prise en charge de la douleur en France et les délais d’attente.....	17
1. Rôles des structures spécialisés dans la prise en charge de la douleur en France.....	17
2. Etat des lieux en France – Enquête transversale de l’HAS en 2008 <sup>6</sup> .....	19
• <b>Tableau 1</b> : Répartition des patients selon le type et la durée d’évolution de la douleur <sup>6</sup> .....	20
• <b>Tableau 2</b> : Prise en charge du patient avant de recourir à une structure spécialisée <sup>6</sup> .....	21
• <b>Tableau 3</b> : Répartition des patients selon le délai d’attente avant la première consultation <sup>6</sup> .....	22
• <b>Tableau 4</b> : Temps d’attente pour le 1 <sup>er</sup> rendez-vous selon les caractéristiques des patients <sup>6</sup> .....	23
• <b>Tableau 5</b> : Résultats de la régression logistique modélisant la probabilité d’avoir un temps d’attente de plus de 3 mois <sup>6</sup> .....	23
• <b>Tableau 6</b> : Proportion de recours justifiés selon le type de la structure <sup>6</sup> .....	24
• <b>Tableau 7</b> : Proportion de recours justifiés selon le type de la douleur <sup>6</sup> .....	24
IV. L’amélioration des délais d’attente pour les prises en charge spécialisées : la recherche de scores de priorité .....	26
1. L’exemple du projet WCWL <sup>8</sup> (Western Canada Waiting List) au Canada .....	26
2. La démarche de développement d’un score : La démarche qualitative en médecine générale .....	26
3. Le score de priorité de la douleur – « Le Coupe-File de la Douleur » : Quels rationnels ? .....	28

<b>MATERIELS ET METHODES .....</b>	<b>30</b>
I. Quelles caractéristiques et quelle place prévues pour le « Coupe-file de la Douleur » (CFD) ? .....	30
II. Pourquoi la démarche qualitative pour l'élaboration du score de priorité ? .....	31
• <b>Figure 2</b> : Démarche qualitative d'après Paul Van Royen et al. <sup>7</sup> .....	31
• <b>Tableau 8</b> : Les différents concepts méthodologiques en recherche qualitative <sup>7</sup> .....	32
• <b>Tableau 9</b> : Les différentes techniques de données en recherche qualitative <sup>7</sup> .....	32
III. Une méthode exemplaire : la création du « Priority Referral Score » en rhumatologie au Canada <sup>8</sup> .....	33
IV. Notre étude : Les différentes étapes .....	35
• <b>Encadré 1</b> : Les différentes étapes de notre étude pour la création du CFD .....	35
1. ETAPE 1 : Synthèse de la littérature .....	36
2. ETAPE 2 : Proposition d'une version V0 .....	36
3. ETAPE 3 : Recueil des données par la technique du focus group .....	36
a. Focus group .....	36
• <b>Encadré 2</b> : Guide d'animation du premier groupe destiné aux médecins spécialistes de la douleur .....	39
• <b>Encadré 3</b> : Guide d'animation du second groupe destiné aux médecins de premiers recours .....	40
b. Entretiens individuels .....	41
• <b>Encadré 4</b> : Guide d'entretien individuel .....	42
4. ETAPE 4 : Phase de collecte – Transcriptions des items – Obtention de V1 .....	43
5. ETAPE 5 : Phase d'analyse – Obtention de V2 .....	43

<b>RESULTATS .....</b>	<b>45</b>
• <b>Encadré 5</b> : Les différentes étapes de notre étude .....	46
I. ETAPE 1 : Synthèse de la littérature .....	46
II. ETAPE 2 : Proposition d'une version V0 .....	48
• <b>Encadré 6</b> : Proposition d'une version V0 .....	48
III. ETAPE 3 : Recueil des données par la technique du focus group .....	49
1. Modalités de recueil des données .....	49
2. Date et durée des réunions.....	49
3. Choix et nombre des participants .....	49
4. Dispositifs de recrutement des participants .....	50
5. Constitution finale des « focus group » .....	51
IV. ETAPE 4 : Phase de collecte – Transcriptions des items – OBTENTION DE V1 .....	52
V. ETAPE 5 – Phase d'analyse – OBTENTION DE V2.....	52
A. PREMIERE PARTIE : Recherche des items, démarche qualitative .....	53
1. Les items développés par les praticiens dans la définition de la douleur .....	53
a. L'évaluation de la douleur .....	53
• <b>Tableau 10</b> : La nature de la douleur .....	53
• <b>Tableau 11</b> : Les signes physiques associés à la douleur.....	54
• <b>Tableau 12</b> : Perception de la douleur .....	55
b. Les circonstances de survenue de la douleur .....	56
• <b>Tableau 13</b> : Les situations douloureuses .....	56
• <b>Tableau 14</b> : Les maladies douloureuses sous-jacentes .....	57
c. Les patients douloureux : typologies personnelles psycho-sociales observés par les médecins de la douleur .....	59
• <b>Tableau 15</b> : Les types de patients douloureux chroniques .....	59
• <b>Tableau 16</b> : Critères de différenciation des « bons » patients et des patients « délicats » .....	60
d. Rôle et fonctions de la douleur .....	61
▪ Les incidences négatives de la douleur .....	61
• <b>Tableau 17</b> : Les risques associés à la douleur .....	61
▪ L'utilité de la douleur.....	62
• <b>Tableau 18</b> : Les fonctions positives de la douleur.....	62

e.	Caractéristiques de la prise en charge de la douleur : quels items ? .....	63
•	<b>Tableau 19</b> : La prise en charge de la douleur .....	63
2.	Les indicateurs mobilisés par les praticiens dans la définition de l'urgence.....	64
a.	La qualification de l'urgence de façon générale.....	64
•	<b>Tableau 20</b> : Les signes de l'urgence.....	64
b.	Les enjeux de l'urgence .....	66
•	<b>Tableau 21</b> : Les enjeux de l'urgence .....	66
•	<b>Tableau 22</b> : Les risques de l'urgence .....	67
c.	Les parties prenantes de l'urgence.....	68
•	<b>Tableau 23</b> : Les personnes de l'urgence.....	68
d.	Les situations d'urgence .....	70
▪	Les situations d'urgence de façon générale .....	70
•	<b>Tableau 24</b> : Les pathologies douloureuses perçues comme étant des situations d'urgence médicale.....	70
▪	Les situations douloureuses présentant un caractère d'urgence selon les médecins référents.....	71
•	<b>Tableau 25</b> : Les pathologies douloureuses jugées urgents .....	71
▪	Les situations d'urgence qui relèvent de la compétence des médecins spécialistes de la douleur.....	72
•	<b>Tableau 26</b> : Les urgences qui relèvent des médecins de la douleur selon les médecins spécialités de la douleur.....	72
3.	Les indicateurs mobilisés par les praticiens dans la priorisation des situations de douleur.....	74
•	<b>Tableau 27</b> : Descriptifs de l'urgence douloureuse .....	74
•	<b>Tableau 28</b> : La priorisation des maladies qui relèvent de la compétence de la compétence de médecins de la douleur selon les médecins spécialistes de la douleur.....	75
•	<b>Tableau 29</b> : La priorisation des maladies qui relèvent de la compétence de médecins de la douleur selon les médecins référents.....	76
•	<b>Tableau 30</b> : Les maladies associées à des douleurs mais qui ne relèvent pas de la compétence de médecins de la douleur chronique (selon les médecins spécialistes de la douleur).....	76
B.	DEUXIEME PARTIE : Construction de la version V2 du « Coupe-File de la Douleur ».....	77



<b>CONCLUSION.....</b>	<b>87</b>
<b>DISCUSSION .....</b>	<b>88</b>
I. Pourquoi une médecine des scores ? Intérêts et limites des scores en médecine générale.....	89
1. La médecine des scores et les scores de priorité .....	89
• <b>Encadré 7</b> : Score de Genève modifié.....	90
• <b>Encadré 8</b> : Score de Fine .....	91
2. Les limites des scores .....	93
II. Les filières de soin en médecine, la médecine générale au centre d'un réseau, quand faire appel au centre spécialisé en médecine générale ? .....	94
1. La médecine de réseau.....	94
2. La place des centres de la douleur et les liens avec la médecine générale, ce qu'en attendent les généralistes ? .....	96
• <b>Figure 3</b> : Parcours du patient présentant une douleur chronique selon l'HAS .....	96
III. Pourquoi une démarche qualitative en médecine générale ?.....	101
IV. Points forts et limites de notre étude .....	103
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>106</b>
<b>ANNEXE .....</b>	<b>108</b>
<b>RESUME.....</b>	<b>145</b>

## INTRODUCTION

*"L'étude de la douleur conduit à une médecine humaine en tous ses gestes " René LERICHE 1944*

La douleur est un symptôme universel, signal d'alarme ou maladie, qui justifie une prise en charge adaptée, et le plus souvent sans délai. Dans le monde entier, l'organisation des soins actuelle ne permet pas de répondre rapidement à la demande des patients, ce qui risque souvent d'aggraver l'impact et les conséquences de la douleur. La mise en place de centres multidisciplinaires de la douleur dans un grand nombre de pays a permis des avancées importantes dans les années 1980. Mais au 21<sup>ème</sup> siècle, dans un contexte de restrictions budgétaires et de difficultés démographiques, il importe de trouver des solutions simples, économiques, pour améliorer l'accès aux soins pour les patients les plus fragiles et ceux pour qui un délai risquerait d'être délétère. Ainsi la construction d'un score de priorité pour l'accès aux consultations multidisciplinaires de la douleur est un projet qui s'inscrit dans l'amélioration des filières de soins, pour améliorer la prise en charge de la douleur chronique rebelle, et renforcer la communication entre tous les acteurs de la prise en charge, autour de ces patients complexes.

## **I. Quelques Définitions indispensables :**

### **1. La douleur**

Définition de l'IASP (International Association For the Study of Pain) : « La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire ou potentiel, ou décrite en termes d'un tel dommage. »

Cette définition affirme la nature subjective de la douleur. La subjectivité de cette expérience oblige donc à prendre en charge le patient dans sa globalité. La douleur, comme ressenti, pourra avoir des variabilités inter-personnelles d'une part mais aussi intra-personnelles en fonction des évènements de vie concomitants à cette dernière.

### **2. La douleur chronique rebelle :**

*" La douleur chronique détruit l'individu physiquement, psychologiquement et socialement."*  
Sternbach 1974

La douleur aiguë est une douleur souvent considérée comme « signal d'alarme » qui informe sur l'origine de celle-ci. Le plus souvent, une cause est retrouvée et une prise en charge adaptée peut avoir lieu. La douleur chronique ne doit pas être considérée comme une succession d'épisodes de douleur aiguë. La douleur chronique devient une douleur maladie avec tout ce que cela implique. Les centres de la douleur sont des structures dédiées à la douleur chronique rebelle et nous nous concentrerons sur cet aspect.

Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « La douleur qui dure longtemps ou qui est permanente ou récurrente est appelée chronique quand elle dure plus de 6 mois. » Cette définition est également celle qui est acceptée par l'IASP.

L'American Society of Anesthesiologists (ASA) définit la douleur chronique comme une « douleur persistante ou épisodique d'une durée ou d'une intensité qui affecte de façon péjorative le comportement ou le bien-être du patient, attribuable à toute cause non maligne. »

Selon l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), une douleur chronique est « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en termes évoquant une telle lésion, évoluant depuis plus de 3 à 6 mois et/ou susceptible d'affecter de façon péjorative le comportement ou le bien-être du patient, attribuable à toute cause non maligne. »

Enfin, plus récemment, selon la Haute Autorité de Santé (HAS), par consensus formalisé, la définition de la douleur chronique est la suivante<sup>1</sup> :

- La douleur est ce que la personne qui en est atteinte dit qu'elle est. Elle existe dès lors qu'elle affirme la ressentir, qu'une cause soit identifiée ou non.
  
- La douleur chronique est un syndrome multidimensionnel exprimé par la personne qui en est atteinte. Il y a douleur chronique, quelles que soient sa topographie et son intensité, lorsque la douleur présente plusieurs des caractéristiques suivantes :
  - Persistance et récurrence
  - Durée au delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, notamment si la douleur évolue depuis plus de 3 mois,
  - Réponse insuffisance au traitement,
  - Détérioration significative et progressive, du fait de la douleur, des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie journalière, au domicile comme à l'école ou au travail.
  
- La douleur chronique peut être accompagnée :
  - De manifestations psychopathologiques,
  - D'une demande insistante du patient de recours à des médicaments ou à des procédures médicales souvent invasives, alors qu'il déclare leur inefficacité à soulager
  - D'une difficulté du patient à s'adapter à la situation.

Ces définitions montrent bien le caractère multidimensionnel de la douleur, les difficultés d'évaluation qui lui sont inhérentes, et la nécessité d'adapter la prise en charge à chaque individu. C'est l'objectif des consultations multidisciplinaires de la douleur, concept créé dans la fin des années 1970 à Seattle par John Bonica, qui sont devenues les consultations de la douleur chronique rebelle.

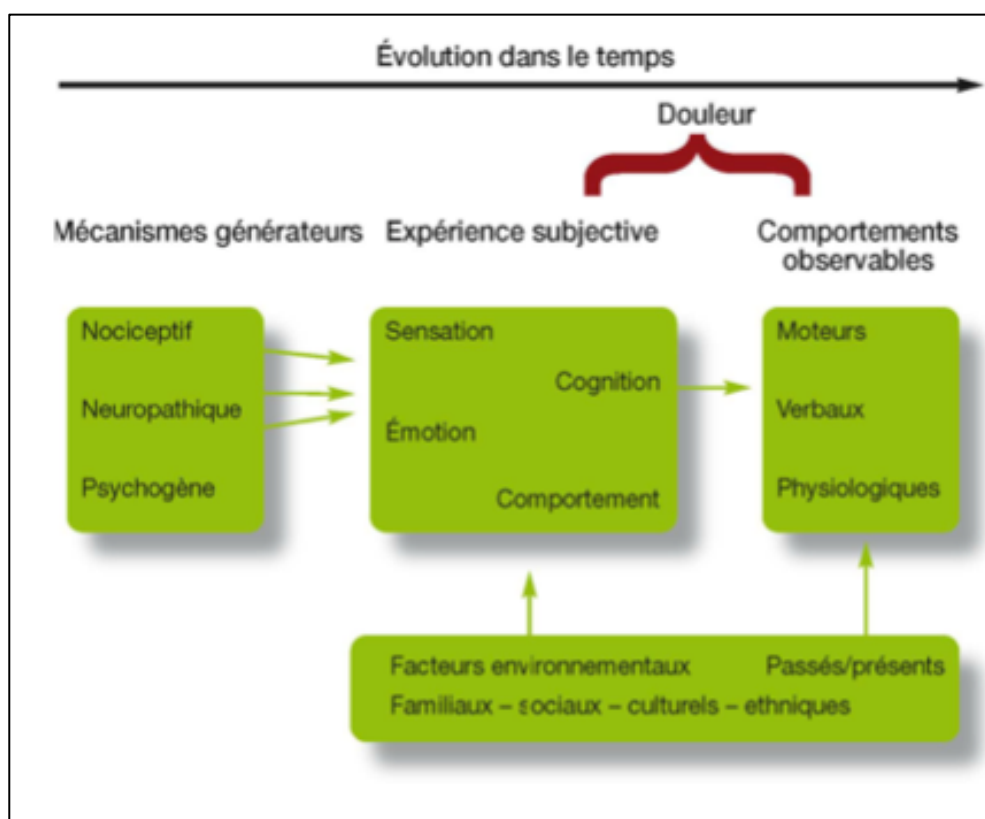
La douleur, surtout, si elle est chronique ou se chronicise, impose une écoute attentive de tous les domaines de la vie puisqu'elle peut être à l'origine d'une cascade de catastrophes médicales, psychologiques, socio-professionnelles, fonction aussi de la culture et des

croyances. On le sait bien, les « sinistres » sont souvent à l'origine d'une exclusion sociale majeure. D'où la nécessité d'une prise en charge précoce et surtout pluri-disciplinaire.

Le médecin aimerait, avec efficacité et objectivité, pouvoir guérir le malade douloureux. L'objectivité du médecin et la subjectivité de la douleur du patient se rencontrent et imposent une adaptation des deux interlocuteurs pour une compréhension adaptée, permettant l'empathie nécessaire à l'écoute et ainsi, une prise en charge adéquate. La subjectivité de la souffrance exige une enquête fine, au delà de l'organicité, sans classer le malade dans une catégorie laissée à l'abandon car pouvant afficher au médecin, un certain échec de la médecine. En effet, l'échec et la confrontation à nos limites peuvent être insoutenable. Ainsi, la souffrance sans substrat organique, doit faire appel à une vigilance encore plus accrue nécessitant une prise en charge spécialisée.

On voit bien dans ces définitions comme la douleur est subjective et multifactorielle autant dans ses origines que dans ses conséquences. Les conséquences d'une douleur chronique sont liées aux origines de celle-ci et au terrain de la personne. Je rajouterai que les conséquences de cette douleur sont fonction de sa prise en charge. Plus la prise en charge est précoce et adaptée, moins une douleur se chronicise, et encore moins dans la gravité.

**Figure 1 : Modèle multidimensionnel de la douleur d'après François Boureau**



### 3. Grands types de douleur chronique

#### ➤ La douleur par excès de nociception :

Une douleur nociceptive, par excès de stimulation des nocicepteurs (récepteurs nerveux spécifiques des sensations douloureuses) est une douleur symptôme, signal d'alarme d'un dommage tissulaire, lié à un traumatisme chirurgical, par exemple.

#### ➤ La douleur neuropathique :

La douleur neuropathique (anciennement neurogène) résulte d'une lésion nerveuse responsable d'un dysfonctionnement dans la transmission et le contrôle des messages douloureux. Les principales causes de douleurs neuropathiques sont l'amputation (membre fantôme), le diabète, le zona, les lésions des nerfs, la paraplégie, etc.

#### ➤ Les douleurs dysfonctionnelles:

On regroupe sous cette appellation un ensemble de pathologies douloureuses chroniques très fréquentes, pour lesquelles on ne trouve pas de lésion identifiée précise mais qui résulteraient d'une hyperactivité centrale, et d'une perte de la modulation de la douleur.

Ce sont : la fibromyalgie, la colopathie fonctionnelle, les céphalées de tension, les cystalgies, le syndrome des jambes sans repos...

#### ➤ La douleur psychogène :

*« Ce n'est pas parce que le patient n'a pas de douleur somatiquement compréhensible que sa douleur est nécessairement psychogène. » (Serra 2000)*

La douleur psychogène, est une douleur sans cause organique identifiée, liée à une problématique psychologique identifiée. Souvent, c'est lorsqu'elle devient chronique que l'origine psychogène d'une douleur est évoquée, devant les résultats négatifs du bilan clinique et des examens biologiques ou radiologiques. Cette douleur reste un diagnostic d'élimination.

#### ➤ Les douleurs mixtes

Ces douleurs associent deux ou plusieurs mécanismes physiologiques. Elles représentent la majeure partie des douleurs cancéreuses. Elles incluent souvent une part nociceptive et une part neuropathique.

## **II. Épidémiologie de la douleur chronique en médecine générale**

*" Toute douleur qui n'aide personne est absurde." André MALRAUX (La Condition humaine).*

En médecine générale, le médecin peut rapidement être mis en situation d'échec, par le patient lui-même certes mais aussi par manque de temps, de moyen et parfois de connaissance spécialisée.

Un médecin en ville peut avoir besoin d'aide, qu'elle soit diagnostique, thérapeutique ou même psychologique sans oublier qu'il est et qu'il restera au centre de la prise en charge du (de son) patient. Le fait d'adresser un patient ne rend pas compte d'un échec mais d'une prise en charge encore une fois multidisciplinaire dans laquelle chaque acteur de santé a son rôle.

Trois études permettent de comprendre les enjeux actuels de la prise en charge de la douleur en médecine générale :

### **1. Les patients et leur douleur chronique**

Le Goaziou et coll (Le Goaziou et coll, 2005) ont réalisé une étude, publiée dans la revue *'Exercer'* en 2005<sup>2</sup>. Il s'agit d'une étude descriptive d'une population de patients douloureux chroniques consultant en médecine générale ayant pour but d'analyser comment les patients « supportent » leurs douleurs chroniques, comment ils adhèrent au traitement et quel est le ressenti sur leur qualité de vie.

Les 148 patients inclus ont rempli un questionnaire pour explorer le vécu de leur douleur. Ce questionnaire comportait six volets : Présentation du patient (Volet 1), caractéristiques de la douleur (Volet 2), évaluation de la douleur (Volet 3), retentissement émotionnel (Volet 4), retentissement de la douleur sur le comportement quotidien (Volet 5), et évaluation du traitement et de son suivi (Volet 6). Les outils d'évaluation destinés aux patients étaient issus des recommandations sur l'évaluation de la douleur chronique en médecine de l'ANAES.

Concernant le volet 1, l'âge moyen était de 59 ans pour les hommes, 65 ans pour les femmes. Les douleurs ostéo-articulaires étaient majoritaires et duraient depuis au moins 5 ans. En effet, le volet 2 informait que 36% des patients disaient souffrir depuis plus de 10ans, et 18% depuis 5 à 10 ans.

Quand à la cotation de la douleur (Volet 3), 15,8% des patients cotaient leur douleur faible au temps présent contre 23,7% qui la ressentaient insupportable. 27,2% trouvaient leur douleur

habituelle insupportable et 52% avaient eu une douleur insupportable dans les 8 derniers jours.

Le Volet 4 informait sur le retentissement émotionnel de la douleur. Une dépression mesurée avec l'échelle HAD (Hospital Anxiety and depression Scale) était retrouvée chez 35% des patients. Des idées suicidaires à cause de la douleur existaient parfois chez 17% des patients, souvent chez 4%. L'anxiété était présente chez la moitié des répondants.

Le Volet 5 prenait en compte le retentissement sur le comportement. La moitié des répondants trouvait que leur douleur était une gêne assez importante (cf. figure 6). La marche était affectée pour 75% des patients.

Le volet 6 mettait en évidence l'évaluation du traitement et de son observance. 62% des patients se déclaraient satisfaits ou très satisfaits de leur traitement et 74% disaient suivre les consignes de leur médecin. Par ailleurs, un tiers des patients se déclaraient peu ou pas soulagés de leur traitement.

Concernant les effets indésirables, 137 patients ont répondu à cette question, 51,1% ne se disaient pas gênés par des effets secondaires contre 48,9%. Les patients se plaignant d'évènements indésirables en rapportaient 2 en moyenne.

145 patients ont répondu à la question sur l'observance. 73,8% ont dit suivre les consignes de leur médecin contre 26,2%.

Cet article met en évidence le retentissement psychomoteur important de la douleur chronique par le patient qui en est atteint. Cette douleur n'est pas toujours assez soulagée et est intriquée avec des syndromes anxio-dépressifs existants et mal pris en compte. C'est une des difficultés des soins primaires d'évaluer et de réévaluer ces patients à chaque consultation et d'autant plus que cette prise en charge est pluri-disciplinaire.

Afin d'améliorer le confort de vie de ces patients atteints de douleur chronique et de son retentissement, une prise en charge multidisciplinaire spécialisée en centre de la douleur paraît nécessaire voire indispensable. Le médecin traitant restant au centre de celle-ci et aidé par une équipe spécialisée.



## **2. Etat des lieux de la prise en charge de la douleur en médecine générale en île de France en 1998<sup>3</sup> :**

P. Tajfel et coll (P.Tajfel et coll, 2002) ont réalisé une étude visant repérer les domaines posant problème en médecine générale et de déterminer les besoins de formation et faire un «état des lieux» de la douleur et de sa prise en charge en médecine générale. Une étude épidémiologique, prospective, multicentrique, et randomisée en Ile-de-France a été mise en place début 1998.

Sur une journée d'exercice en consultation et en visite à domicile, les médecins généralistes investigateurs ont noté, sur des questionnaires anonymes et numérotés, les données de tous les malades rencontrés qu'ils se soient plaint ou non de douleurs. Les patients douloureux ont été étudiés à l'aide de questionnaires spécifiques, et ont eu à renvoyer un questionnaire d'auto-évaluation du soulagement dans une enveloppe T.

Sur les 200 médecins tirés au sort, 89% ont rendu des observations exploitables et sur les 3291 patients rencontrés, 1408 ont présenté des douleurs, soit une prévalence de 43%.

Les médecins généralistes sembleraient être insuffisamment formés pendant leurs études. Ceux qui considèrent avoir été formés par une soirée de FMC ou quelques lectures ont été nombreux. Cependant, 50% d'entre eux ont estimé l'être insuffisamment.

La prévalence de la douleur en médecine générale a été de 43%, ce qui correspond à une situation extrêmement fréquente, voire la plus fréquente en soins primaires. Les plaintes douloureuses ont essentiellement concerné les pathologies rhumatologiques, ORL et digestives (hors cancer). Les douleurs d'origine cancéreuse ont représenté seulement 1% des cas.

Selon l'échelle des antalgiques de l'OMS, ceux du palier I et les AINS sont prescrits pour des périodes plus courtes que ceux des paliers II et III. Ces derniers ne sont que très rarement (1%) prescrits et surtout pour des patients atteints de cancer.

Les échelles d'évaluation de l'intensité de la douleur, tout en étant validées, ont très peu été utilisées, seulement dans 6% des cas.

En moyenne, les patients ont été soulagés à 62% de leur douleur. La majorité (80%) l'a été de 50% et plus, en 4 jours. Le délai de soulagement court a surtout été observé pour les affections aiguës. Seulement 11% des patients n'ont pas été soulagés, surtout en rhumatologie.

L'avis d'une consultation de la douleur est rarissime, (0,3%); alors qu'il est de 7% pour les spécialistes.

Les auteurs concluent que « même si la réponse à la douleur en médecine générale est perfectible, dans l'ensemble les malades ont exprimé une satisfaction de la réponse thérapeutique apportée à leur plainte douloureuse par leur médecin traitant. »

### **3. Enquête sur la prise en charge de la douleur en médecine libérale en France en 2004<sup>4</sup> :**

Le comité des Etats Généraux de la Douleur (CEGD) a réalisé une enquête auprès des professionnels de santé libéraux sur la prise en charge de la douleur en 2004.

Ils ont compté 220 réponses reçus sur 2383 questionnaires envoyés (taux de retour : 9,2%). Près de 80% des médecins répondants n'ont pas reçu de formation sur la prise en charge de la douleur au cours de leurs études. 36% des généralistes et 25% des spécialistes installés depuis moins de 10 ans déclarent avoir reçu une formation sur la douleur (versus 10% et 17% chez les médecins installés depuis 11 à 20 ans) sachant que plus de 30% des médecins ont trouvé que leur formation initiale sur la douleur n'était pas adaptée à leur exercice.

Les demandes d'information les plus importantes pour les médecins concernent, dans 46% des cas, des conseils de prescription ou de traitement, 40% des cas des informations sur les structures locales, dans 36% des cas les recommandations professionnelles et dans 30% des cas la présentation des sessions de FMC.

Les spécialistes (26%) sont plus demandeurs de présentation des antalgiques que les généralistes (11%). 92% des médecins généralistes prescrivent significativement plus d'antalgiques de palier III que les spécialistes (67%) pour des douleurs chroniques. Par ailleurs, 74% des généralistes déclarent qu'il est difficile de traiter les douleurs neurologiques.

Près de 81% des praticiens déclarent connaître une structure de prise en charge de la douleur à proximité de leur lieu d'exercice, dont 70% déclarent adresser le plus souvent leur patient pour avis. L'orientation vers un spécialiste arrive en deuxième position (33%).

L'amélioration de la prise en charge de la douleur passerait par le perfectionnement grâce à des formations complémentaires (52%), le développement des réseaux de professionnels (45%) et le développement des structures de la douleur (45%).

Ces trois études rapportent donc un état des lieux dans lequel les médecins généralistes estiment leur formation sur la prise en charge de la douleur insuffisante, alors que la douleur est le principal motif de consultation. Par ailleurs, les antalgiques de palier 3 semblent très peu utilisés, probablement par manque de connaissance et/ou peur de leurs effets indésirables. Enfin, le recours à une structure spécialisée ne paraît pas être la première solution ou même non envisagée.

### **III. Les structures spécialisées de prise en charge de la douleur en France et les délais d'attente.**

Les centres de la douleur proposent une prise en charge multidisciplinaire dans laquelle toutes les dimensions de la personne et de sa douleur sont prises en compte. Ainsi, dans une démarche globale, le patient peut être écouté et traité pour sa douleur, ses causes, quelles soient organiques ou non, et ses conséquences psycho-socio-culturelles. Les centres de la douleur interviennent donc de manière transversale.

#### **1. Rôles des structures spécialisées de prise en charge de la douleur en France**

Le rôle des structures spécialisées, ainsi que les prises en charge de la douleur chronique, sont énoncés dans la circulaire du 7 janvier 1994 relative à l'organisation de soins et la prise en charge des douleurs chroniques. Cette circulaire a pour but de préciser le contour des activités des structures et de déterminer les objectifs en termes de prise en charge de la douleur chronique.

## Rôles des structures spécialisées

### Dans la prise en charge des douleurs chroniques (circulaire du 7 janvier 1994)<sup>5</sup> :

Quatre types d'activité y sont distingués :

- Evaluation et orientation thérapeutique : le médecin traitant adresse le patient pour avis diagnostique et thérapeutique.
- Traitement et suivi à long terme, en collaboration avec le médecin traitant, les services de soins et d'hospitalisation à domicile.
- Enseignement auprès des autres services et des médecins.
- Recherche fondamentale et appliquée.

La prise en charge du patient souffrant d'une douleur chronique doit s'intégrer dans une démarche de qualité des soins permettant la prise en compte de multiples facteurs. La structure spécialisée a ainsi pour rôle :

- Assurer une approche pluridisciplinaire, faisant intervenir plusieurs professionnels de disciplines différentes, pour appréhender « les diverses composantes du syndrome douloureux chronique et proposer une combinaison des techniques pharmacologiques, physiques, psychologiques et chirurgicales »
- Décider d'une thérapie adaptée après bilan complet du patient (réévaluation du diagnostic initial et bilan somatique, psychopathologique, et si nécessaire socio-environnemental).
- Pratiquer régulièrement une réunion interdisciplinaire afin d'évaluer le travail accompli par l'équipe de participer à la recherche de l'enseignement.
- Informer le patient sur le traitement entrepris, d'obtenir sa coopération avec l'équipe soignante et dans le cas où la diminution de la douleur et l'amélioration de la qualité de vie ne seraient pas totalement satisfaisantes lui apprendre à vivre avec sa douleur
- Prendre en compte l'environnement professionnel, familial, culturel et social du patient.

## **2. Etat des lieux en France – Enquête transversale de l’HAS en 2008<sup>6</sup>**

« La définition de la douleur chronique, bien qu’elle soit partagée par tous les professionnels, reste très générale et ne permet pas d’identifier des critères *a priori* pour cibler précisément la demande. » (HAS, Douleur chronique, les aspects organisationnels, avril 2009).

Enquête transversale de l’HAS sur les nouveaux patients se rendant dans une structure spécialisée en 2008, en France (183 structures ont répondu à l’enquête, soit un taux de réponse de 63%, intégrant ainsi 2896 nouveaux patients de plus de 15ans).

Les objectifs de cette enquête sur les aspects organisationnels de la prise en charge de la douleur chronique étaient multiples. Il s’agissait de recueillir et de décrire :

- Les caractéristiques des patients suivis
- Les modes d’orientation des patients
- Le type d’activité des structures spécialisées
- Les intervenants par type de pathologie
- Les modalités de suivi des patients.

Il était ainsi possible de faire un état des lieux sur les patients se rendant pour la première fois dans une structure spécialisée et sur la prise en charge possible de ces derniers au sein de la structure.

Cette enquête devait aussi permettre de répondre à deux problématiques posées par les professionnels des structures spécialisées, dont les hypothèses de départ étaient :

- Le délai d’attente entre la prise de contact avec la structure et la consultation semble trop long. Comment peut-on caractériser ce temps d’attente ?
- Les recours aux structures spécialisées jugés comme « injustifiés » par les professionnels de santé concernés semblent trop nombreux. Comment peut-on caractériser ces recours ?

L'analyse a donc porté sur 2 896 nouveaux patients, pris en charge dans 180 structures spécialisées au niveau national pendant la durée de l'enquête. Le taux global de réponse a été de 63 %. La répartition des dossiers de patients recueillis était très équilibrée au sein des différentes structures : 34,3 % des patients ont eu recours à une « consultation », 39,5 % à une « unité » et 26,2 % à un « centre ».

Deux séries d'entretiens ont été réalisées. La première concernait une série d'entretiens libres exploratoires et la seconde une série d'entretiens semi-dirigés.

### **Résultats :**

#### ➤ *Caractéristiques démographiques et socio-professionnelles du patient :*

Dans leur étude, les patients atteints d'une douleur chronique avaient en moyenne 53 ans, les centres accueillent une part de patients de moins de 35 ans plus importante et les unités une part de patients de plus de 65 ans plus importante. Les patients se rendant dans les structures spécialisées étaient le plus souvent des femmes (66%), des personnes à la retraite (33%) ou en activité professionnelle (30%). Les douleurs les plus souvent identifiées étaient les lombalgies (20%), les douleurs neuropathiques (17%) et les céphalées (16%).

Pour 53% des patients, la douleur durait depuis plus de 2ans : (cf. tableau 1)

Type de douleur	Durée d'évolution de la douleur					
	Moins de 3 mois	3 à 6 mois	6 mois à 1 an	1 à 2 ans	2 à 3 ans	Plus de 3 ans
Lombalgies/sciatalgies	3,0 %	6,5 %	15,6 %	16,6 %	10,9 %	47,4 %
Douleur neuropathique	8,0 %	14,0 %	18,0 %	17,2 %	12,6 %	30,2 %
Céphalées/migraine	6,1 %	6,5 %	8,0 %	11,0 %	8,7 %	59,7 %
Autres douleurs rhumatologiques	5,4 %	11,3 %	14,2 %	17,8 %	21,4 %	29,8 %
Fibromyalgie	0,4 %	2,1 %	7,9 %	13,2 %	15,7 %	60,7 %
Douleurs multiples	4,4 %	6,7 %	15,6 %	17,8 %	9,6 %	45,9 %
Syndrome douloureux régional complexe	14,3 %	28,0 %	28,6 %	9,1 %	8,6 %	11,4 %
Autre type de douleur	12,1 %	10,3 %	13,8 %	24,1 %	7,8 %	31,9 %
Douleur cancéreuse	37,1 %	30,5 %	16,2 %	11,4 %	1,9 %	2,9 %
Douleurs viscérales	4,3 %	4,3 %	17,1 %	17,1 %	17,1 %	40,0 %
Non précisé	3,6 %	18,2 %	12,7 %	9,1 %	12,7 %	43,6 %
<b>Effectif total</b>	194	295	416	434	336	1 176

Tableau 1 : Répartition des patients selon le type et la durée d'évolution de la douleur

*Enquête transversale HAS sur les nouveaux patients se rendant dans une structure spécialisée en 2008.  
Service évaluation économique et santé publique, Avril 2009 – Tableau 11*

Par ailleurs, 76% des patients se présentant pour la première fois dans une structure spécialisée avaient consulté un ou plusieurs spécialistes au préalable pour leur douleur. Le fait de consulter ou non variant selon le type, la durée d'évolution de la douleur et la situation socio-professionnelle du patient. Les patients souffrant de céphalées, de douleurs neuropathiques, ou de douleurs cancéreuses étaient davantage susceptibles de ne pas consulter au préalable pour leur douleur que ceux souffrant de douleurs viscérales ou de fibromyalgie. De la même façon, plus la douleur était récente et plus le patient était susceptible de ne pas avoir consulté au préalable pour sa douleur (de même pour les étudiants et les personnes en activité professionnelle).

➤ Gestion du patient en amont des structures spécialisées :

L'orientation venait aussi bien des généralistes (49%) que des spécialistes (39%), les généralistes orientant davantage de patient ayant une douleur ancienne comparativement aux spécialistes. Celle-ci se faisait pour un avis thérapeutique pour 38% des cas et un avis diagnostique pour 30% des cas. (cf. tableau 2).

	Effectif	Pourcentage
<b>Le malade a-t-il déjà consulté ?</b>		
Oui	2 137	75,7 %
Non	686	24,3 %
<b>Qui a orienté le patient vers la structure spécialisée ?</b>		
Médecin généraliste	1 365	49,3 %
Spécialiste	1 094	39,5 %
Le malade lui-même	167	6,0 %
Autre structure spécialisée	43	1,6 %
Autre personne	90	3,2 %
Réseau de santé	12	0,4 %
<b>Quel est le motif d'orientation ?</b>		
Avis thérapeutique	1 059	38,5 %
Avis diagnostique et thérapeutique	819	29,8 %
Prise en charge du malade	756	27,5 %
Avis diagnostique	114	4,2 %

Tableau 2 : Prise en charge du patient avant de recourir à une structure spécialisée

➤ Adéquation entre l'offre et la demande actuelle

Les résultats de l'enquête transversale indiquaient des délais d'attente pouvant considérés comme raisonnables pour 56% des patients. Ils attendaient au maximum 1 mois pour obtenir un rendez-vous dans une structure spécialisée. En revanche, pour les autres patients, le temps d'attente pouvait varier entre 3 et plus de 6 mois, pour ce premier rendez-vous, sans pouvoir distinguer les situations d'urgence des situations non urgente. (cf. Tableau 3)

Délai de réception	Effectif	Pourcentage
1 semaine ou moins	372	13,2 %
2 à 3 semaines	671	23,8 %
1 mois	541	19,2 %
Environ 2 mois	656	23,3 %
Environ 3 mois	357	12,7 %
4 à 5 mois	117	4,1 %
6 mois	56	2,0 %
+ de 6 mois	48	1,7 %
<b>Total</b>	<b>2818</b>	<b>100 %</b>

Tableau 3 : Répartition des patients selon le délai d'attente avant la première consultation.

*Enquête transversale HAS sur les nouveaux patients se rendant dans une structure spécialisée en 2008.  
Service évaluation économique et santé publique, Avril 2009 – Tableau 14*

Les temps d'attente était significativement plus court pour : (cf. tableaux 4 et 5)

- Les patients âgés
- Les patients souffrant de douleur cancéreuse
- Les patients ayant une douleur récente
- Les patients n'ayant pas consulté au préalable pour leur douleur
- Les patients orientés par un médecin spécialiste
- Les patients orientés pour un avis thérapeutique



	Délai de réception				
	1 semaine ou moins	2 à 3 semaines	1 mois	Environ 2 mois	Plus de 3 mois
<b>Âge du patient (p-value* : 0,0003)</b>					
Moins de 35 ans	10,4 %	23,8 %	18,3 %	22,2 %	25,3 %
De 35 à 45 ans	11,2 %	23,2 %	16,8 %	26,3 %	22,4 %
De 45 à 55 ans	12,3 %	25,4 %	19,1 %	22,2 %	21,0 %
De 55 à 65 ans	17,3 %	22,3 %	20,4 %	21,2 %	18,8 %
Plus de 65 ans	14,4 %	23,8 %	20,8 %	24,5 %	16,5 %
<b>Sexe du patient (p-value* : 0,0038)</b>					
Femme	11,7 %	23,4 %	19,1 %	23,5 %	22,3 %
Homme	16 %	25,8 %	18,9 %	20,9 %	18,4 %
<b>Catégorie socioprofessionnelle du patient (p-value* &lt; 0,0001)</b>					
En activité professionnelle	9,8 %	23,5 %	17,0 %	23,6 %	26,0 %
En arrêt maladie	19,8 %	24,1 %	19,2 %	20,9 %	16,0 %
En arrêt pour accident du travail	6,0 %	27,5 %	20,1 %	30,9 %	15,4 %
En invalidité	15,5 %	23,1 %	21,1 %	19,5 %	20,7 %
En recherche d'emploi	9,2 %	18,3 %	17,5 %	31,7 %	23,3 %
Étudiant	7,8 %	28,6 %	18,2 %	23,4 %	22,1 %
À la retraite	14,7 %	23,3 %	20,8 %	23,0 %	18,2 %
<b>Type de douleur (p-value* &lt; 0,0001)</b>					
Lombalgies/sciatalgies	7,9 %	23,6 %	18,6 %	31,1 %	18,9 %
Douleur neuropathique	14,7 %	25,4 %	22,7 %	22,1 %	15,1 %
Céphalées/migraine	9,4 %	20,9 %	15,8 %	20,0 %	33,8 %
Autres douleurs rhumatologiques	8,1 %	26,5 %	21,0 %	24,3 %	20,2 %
Fibromyalgie	4,4 %	19,8 %	21,2 %	25,3 %	29,3 %
Douleurs multiples	16,1 %	19,6 %	20,4 %	22,7 %	21,1 %
Syndrome douloureux régional complexe	15,5 %	33,9 %	22,4 %	16,7 %	11,5 %
Autre type de douleur	13,7 %	29,9 %	20,5 %	19,7 %	16,2 %
Douleur cancéreuse	70,2 %	21,1 %	2,9 %	4,8 %	1,0 %
Douleurs viscérales	18,3 %	21,1 %	19,7 %	25,3 %	15,5 %
Non renseigné	17,9 %	26,8 %	16,1 %	30,4 %	8,9 %

Tableau 4 : Temps d'attente pour le 1<sup>er</sup> rendez-vous selon les caractéristiques des patients.

Modalités significatives	Modalités de référence	Odds ratio	IC <sup>15</sup> Borne inférieure	IC Borne supérieure
<b><u>Type de douleur</u></b>				
Céphalées	Douleurs viscérales	2,9	1,7	4,7
Fibromyalgie		2,6	1,6	4,5
Autres douleurs rhumatologiques		2,2	1,3	3,7
Lombalgies		2,1	1,3	3,5
Syndrome douloureux régional complexe		1,8	1,0	4,7
Douleur cancéreuse		0,2	0,1	0,4
<b><u>Durée de la douleur</u></b>				
Plus de 3 ans	Entre 6 mois et 1 an	1,9	1,5	2,4
Entre 2 et 3 ans		1,9	1,4	2,5
Entre 1 et 2 ans		1,3	1,0	1,7
3 à 6 mois		0,6	0,4	0,8
Moins de 3 mois		0,2	0,1	0,3
<b><u>Motif d'orientation</u></b>				
Avis diagnostique	Avis thérapeutique	1,5	1,1	2,2

Tableau 5 : Résultats de la régression logistique modélisant la probabilité d'avoir un temps d'attente de plus de 3 mois

Le nombre de recours jugés comme injustifiés par les professionnels des structures a été limité à 7% (attention aux biais de sélection). Le taux de recours « injustifiés » était significativement plus élevé pour : (cf. tableaux 6 et 7)

- Les patients souffrant de douleurs rhumatologiques, de céphalées ou de lombalgies
- Les patients ayant une douleur récente
- Les patients n'ayant pas consulté au préalable pour leur douleur
- Les patients ayant un bilan somatique incomplet
- Les patients s'orientant eux-mêmes vers une structure spécialisée
- Les patients orientés pour un avis diagnostique

Recours justifié	Type de structure		
	centre	consultation	unité
Oui	92,6 %	93,3 %	92,0 %
Non	7,4 %	6,7 %	8,0 %
Total	741	978	1 122

Tableau 6 : Proportion de recours justifiés selon le type de la structure

Type de douleur	Recours justifié	
	Oui	Non
Lombalgies/sciatalgies	92,0 %	8,0 %
Douleur neuropathique	97,0 %	3,0 %
Céphalées/migraine	91,4 %	8,6 %
Autres douleurs rhumatologiques	83,6 %	16,4 %
Fibromyalgie	93,8 %	6,2 %
Douleurs multiples	96,6 %	3,4 %
Syndrome douloureux régional complexe	97,1 %	2,9 %
Autre type de douleur	87,2 %	12,8 %
Douleur cancéreuse	95,2 %	4,8 %
Douleurs viscérales	90,3 %	9,7 %
Non précisé	89,7 %	10,3 %
Total	2 632	209

Tableau 7 : Proportion de recours justifiés selon le type de la douleur

*Enquête transversale HAS sur les nouveaux patients se rendant dans une structure spécialisée en 2008.  
Service évaluation économique et santé publique, Avril 2009 – Tableaux 18 et 19*

➤ Prise en charge d'un patient présentant une douleur chronique :

Les patients se rendant pour la première fois dans une structure spécialisée étaient 38 % à nécessiter une prise en charge physique et 32 % avaient besoin d'une prise en charge à la fois physique et psychologique.

Le type de prise en charge nécessaire pour le patient variait selon la durée d'évolution de sa douleur, sa situation socioprofessionnelle ainsi que sa région d'appartenance :

- Plus la douleur évoluait depuis longtemps, plus une prise en charge psychologique et/ou sociofamiliale voire complète était nécessaire
- Les patients en arrêt maladie ou en invalidité avaient davantage besoin d'une prise en charge complète

La prise en charge au sein de la structure faisait donc intervenir plusieurs médecins de spécialités différentes : 70 % des patients avaient besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire.

La nécessité d'avoir une prise en charge pluridisciplinaire était différente selon :

- Le type de douleur : les médecins considéraient que les patients atteints de fibromyalgie ou de douleurs multiples avaient davantage besoin d'une telle prise en charge
- La durée d'évolution de la douleur : plus la douleur durait depuis longtemps, plus une prise en charge pluridisciplinaire paraissait nécessaire
- L'âge du patient : les patients entre 35 et 65 ans avaient plus tendance que les autres à avoir besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire
- La situation socioprofessionnelle du patient : les patients en arrêt d'activité ou en invalidité avaient davantage besoin d'une telle prise en charge
- Le type de structure : les médecins des centres et des unités déclaraient davantage une prise en charge pluridisciplinaire pour leurs patients.

Les médecins qui réalisaient la première consultation étaient le plus souvent les anesthésistes et les généralistes ; les psychiatres et les médecins de réadaptation intervenaient souvent dans un second temps. Les professionnels non médicaux les plus sollicités étaient les psychologues, les kinésithérapeutes et les infirmiers.

#### **IV. L'amélioration des délais d'attente pour les prises en charge spécialisées : la recherche de scores de priorité**

Depuis plusieurs années, dans le monde, et dans diverses spécialités (chirurgie, psychiatrie, rhumatologie, cardiologie...) des expériences de mise en place de scores de priorité ont été développées. Ces expériences visent à améliorer les délais d'attente, en sélectionnant au mieux les patients justifiables d'une prise en charge spécialisée dans la structure considérée.

A notre connaissance, malgré les besoins importants en médecine de la douleur, il n'existe pas de score de priorité en médecine de la douleur.

##### **1. L'exemple du projet WCWL (Western Canada Waiting List) au Canada<sup>8</sup>**

Des scores de priorités existent, notamment au Canada, en raison de l'éclatement géographique et de la faible densité de médecin par rapport à la population.

Le Projet, WCWL, est un partenariat subventionné par l'état qui réunit 19 organisations dont des sociétés médicales, des administrations de santé, des ministères de la santé et des organismes de recherche. Son rôle est de trouver des façons pratiques d'évaluer le degré d'urgence et la priorité des patients en liste d'attente. Ils ont développés des scores de priorité en rhumatologie, psychiatrie, chirurgie, médecine de la fertilité...

Nous nous sommes, inspirés de ce projet pour élaborer le score de priorité de la douleur : le « Coupe-File de la douleur ».

##### **2. La démarche de développement d'un score : la démarche qualitative en médecine générale**

Comme le souligne Isabelle Aubin-Auger dans son « introduction à la recherche qualitative<sup>7</sup> », « les outils quantitatifs de l'épidémiologie et des essais randomisés sont connus et bien décrits. Cependant ils ne permettent pas de répondre à la totalité des questions soulevées par l'exercice quotidien en ce qui concerne les soins primaires ».

La démarche qualitative est issue des sciences humaines et sociales. Dans les années 1920, les anthropologues et les sociologues ont été les premiers à mener des recherches sur des phénomènes humains dans leur environnement naturel et d'un point de vue global.

Ainsi, la recherche qualitative est particulièrement adaptée à la recherche en médecine

générale, car permet un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants des soins. La standardisation acquise grâce à cette approche permet l'acquisition d'outils objectifs rendant compte de la variabilité inhérente à la subjectivité des discours de patients ou des représentations des médecins.

Cette méthode est encore très peu utilisée. Celle-ci a longtemps été critiquée, car jugée « insuffisamment scientifique », expliquant les réticences à l'utilisation de ce type de méthode. Pourtant, le recours à une méthode de recherche, qu'elle soit quantitative ou qualitative relève d'une même démarche scientifique avec élaboration d'une hypothèse, d'une question et d'une méthode adaptée à y répondre.

Comme le rappelle le docteur Borges Da Silva, médecin conseil, dans son article « La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication<sup>9</sup> » « l'approche qualitative recueille des données dans le milieu naturel. Ces données induisent une hypothèse. Le chercheur va donc de l'observation à l'hypothèse par une démarche inductive, interprétative. Sa méthode confère aux résultats la validité liée à la rigueur de sa méthode. »

Cette démarche est donc adaptée aux patients, aux professionnels de soins et aux besoins non couverts.

Il est intéressant de rappeler que les actions de prévention de l'assurance maladie, les processus d'élaboration et d'action fondés sur l'avis de groupes d'experts comme en mènent les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et les unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM) correspondent souvent aux approches de la recherche qualitative. Partie importante de l'activité des professionnels, de l'analyse de la pratique, et de l'organisation des soins.

Le but de la recherche qualitative est donc d'étudier un phénomène dans son milieu naturel, de manière globale afin d'analyser puis de modifier un « comportement », une tendance « non validée » pour créer un « comportement » adapté à la pratique et cette fois-ci, non pas une tendance mais une attitude bien validée.

La création de ce score de priorisation permettra une prise en charge standardisée et validée, conforme et adaptée à la pratique actuelle.

La démarche qualitative se différencie des autres types de recherche notamment par la technique de recueil de données. Il s'agit de réaliser des entretiens individuels ou de groupe.

Les entretiens de groupe, ou « focus group » font, en effet, partie des techniques d'enquêtes qualitatives par opposition aux enquêtes quantitatives reposant sur un questionnaire. Le

collectif pouvant donner plus de poids aux critiques que dans les entretiens individuels. En collectant des informations sur un sujet ciblé, il permet d'évaluer des besoins, des attentes, des satisfactions ou de mieux comprendre des opinions, des motivations ou des comportements. En outre, cette technique sert aussi à tester ou à faire émerger de nouvelles idées inattendues pour le chercheur.

Les entretiens individuels permettent, quant à eux, d'aborder des sujets plus délicats qui n'ont pas pu être réfléchis en groupe.

### **3. Le score de priorité de la douleur – le « Coupe-File de la Douleur » : quels rationnels ?**

En France, le délai actuel d'accès à une consultation de la douleur est d'au moins 3 mois, parfois 6 mois, et ce délai devrait s'accroître compte tenu de l'évolution des structures et de la démographie médicale. Cet état de fait pénalise les patients et peut aggraver leur état en favorisant la chronicité et ses conséquences.

Dans une demande de recours à une structure spécialisée de la douleur, qui n'est pas organisée par un réseau de médecins déjà en contact régulier, la demande d'urgence n'est parfois pas prise en compte par la structure d'accueil. Ceci est dommageable pour le patient mais peut aussi placer le médecin généraliste dans une difficulté thérapeutique et risquer de se tourner vers des solutions moins adaptées.

Ce délai important recouvre en fait des situations très différentes, qui doivent être analysées et recherchées pour détecter les situations à risque, devant être prises en charge en priorité :

- Un certain nombre de patients sont adressés en centre et justifient d'être vus rapidement pour des motifs qui semblent justifiés : douleurs instables, nécessité d'un diagnostic précis, indication à un traitement spécialisé non disponible par ailleurs, prévention de conséquences délétères à un stade où l'on peut encore agir...
- d'autres patients sont dans une demande d'urgence qui n'est pas toujours justifiée dans une maladie chronique, et qui reflète plus souvent une anxiété ou une problématique psycho-sociale qui n'est pas forcément du recours médical urgent.

Il existe actuellement aux urgences des systèmes d'accueil et d'orientation permettant de repérer les véritables urgences et priorités.

Dans un grand nombre de pays où la question du délai de rendez vous est un problème, des scores de priorité sont développés pour réguler les flux et prévenir les risques liés à cette attente. En douleur, il n'existe aucun score développé dans le monde, alors que les délais d'attente en douleur sont très élevés dans tous les systèmes de santé. Devant l'absence d'outil standardisé et afin d'assurer une continuité des soins respectant l'urgence, nous avons tenté de remédier aux longues listes d'attente.

Nous souhaitons donc développer « le Coupe-File Douleur » un score de priorité pour la consultation douleur, dans un projet en plusieurs étapes : développement de l'outil à partir des demandes des patients, des médecins généralistes, et du retour des spécialistes de la douleur sollicités.

## MATERIEL ET METHODES

Nous présentons ici la méthode de développement d'un score de priorité pour la prise en charge en centre de la douleur, le « Coupe-File de la douleur » (CFD). L'approche que nous avons réalisée a été élaborée en tenant compte des scores de priorité déjà utilisés dans d'autres domaines, et notamment développés au Canada. Cette méthode emprunte à la démarche qualitative issue de la sociologie et des enquêtes de marché. Elle a été réalisée avec l'aide de la société Interlis, structure spécialisée dans la démarche qualitative en santé et dans le Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (CETD) de l'Hôtel Dieu.

### **I. Les objectifs de l'étude : Quelles caractéristiques et quelle place prévues pour le « Coupe-File de la Douleur » (CFD)**

- Le score de priorité (CFD) que nous souhaitons développer devrait avoir les caractéristiques suivantes :
  - Test rapidement réalisable chez un patient douloureux chronique
  - Simple d'utilisation en consultation pour un médecin généraliste
  - Valide et standardisé
  - Pertinence clinique, le score devant être adapté aux problématiques de la prise en charge de la douleur chronique
  - Fiable et reproductible
  - Combinant la pertinence et l'urgence
  
- Le score pourrait être utilisé par tout médecin adressant un patient au centre de la douleur :
  - En cas de demande de consultation en centre de la douleur, le centre de la douleur renverra le questionnaire au médecin effectuant sa demande, pour l'établissement du score et une première date de rendez-vous, tenant compte des possibilités et de la priorité.
  - Dans le cas d'un médecin habitué à travailler avec un centre de la douleur, il pourra directement envoyer le questionnaire de priorité, avec le score de priorité, accompagnant la lettre de demande.



## II. Pourquoi la démarche qualitative pour l'élaboration du score de priorité ? Quelles étapes ?

Tenant compte des méthodes déjà utilisées pour le développement d'autres scores de priorité, nous avons adopté une démarche qualitative.

Comme l'indique Isabelle Aubin-Auger dans son « *introduction à la recherche qualitative* <sup>7</sup> », en recherche en sciences humaines et médicales, le choix de la méthode dépend de la question de recherche. Ainsi, la recherche qualitative est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs. Malgré cette subjectivité, elle souligne que les applications de la démarche qualitative sont très concrètes, plus particulièrement pour les aspects relationnels, notamment dans les soins. La démarche qualitative a pour références les modèles culturels et le contexte vécu.

Le thème de la douleur étant par définition une expérience subjective, il nous est apparu pertinent de réaliser une démarche qualitative, démarche réalisée en plusieurs étapes.

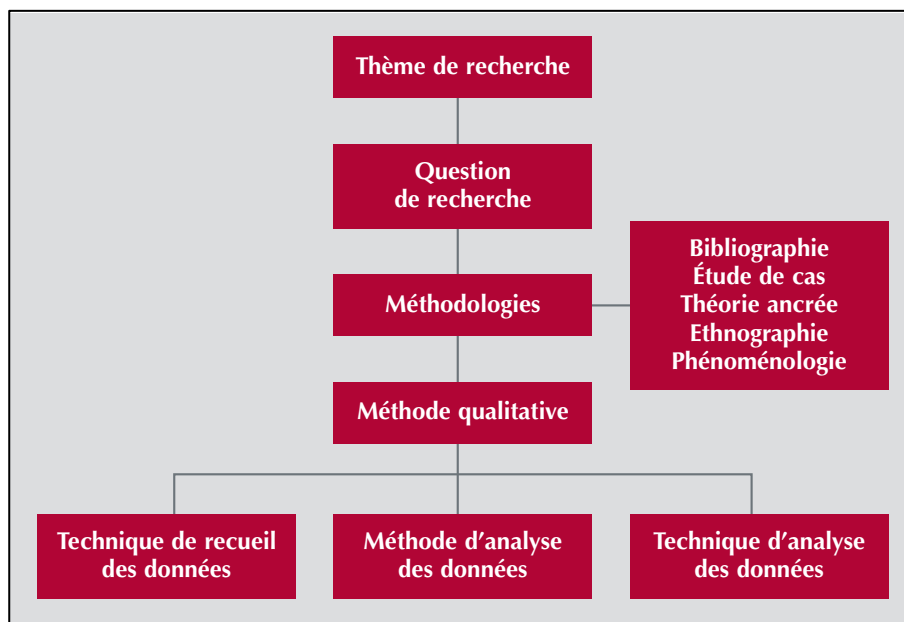


Figure 2: Démarche qualitative d'après Paul Van Roven et al.

*Introduction à la recherche qualitative. Isabelle Aubin-Auger et al. Revue exercer. Volume 19. N°84. Encadré 2.*

**La première étape** consiste à définir la question de recherche de façon la plus précise et claire possible. La démarche utilisée en recherche qualitative commence par une revue de la littérature sur le thème étudié. La population à étudier doit être largement échantillonnée afin d'explorer la plus grande diversité possible du thème étudié pour une meilleure richesse des données.

La deuxième étape consiste à choisir la méthode la plus pertinente : la méthode la plus pertinente est choisie en fonction de la question de recherche (choix méthodique théorique – étape 2):

<b>Phénoménologie</b>	Compréhension de l'essence de l'expérience des gens et des phénomènes.
<b>Étude de cas</b>	Investigation de phénomènes contemporains dans leur contexte de vie.
<b>Ethnographie</b>	Immersion du chercheur dans la vie des sujets étudiés et place du phénomène étudié dans le contexte social et culturel.
<b>Biographie</b>	Chronologie d'expériences de vie.
<b>« Grounded theory » ou théorie ancrée</b>	Méthode spécifique développée par Glaser et Strauss (1967) dont le propos est de construire la théorie à partir des données recueillies. Parfois utilisée de façon plus générique pour désigner la construction théorique faite à partir de l'analyse des données qualitatives.

**Tableau 8 : Les différents concepts méthodologiques en recherche qualitative**

*Introduction à la recherche qualitative. Isabelle Aubin-Auger et al. Revue exercer. Volume 19. N°84. Encadré 3.*

La troisième étape consiste à choisir la technique de recueil des données. Les entretiens de groupe ont l'avantage d'être interactifs et de susciter une dynamique de groupe en amenant les différents intervenants à s'engager et à s'expliquer sur leurs choix. Les entretiens individuels, permettent de compléter les données obtenues en entretien de groupe, en précisant certaines notions qui n'ont pas pu être abordé pendant ceux-ci.

Plusieurs techniques de recueil de données sont possibles :

Techniques de recueil de données	
<b>Méthodes de consensus</b>	<b>Groupe nominal</b> : 8 à 12 personnes sont réunies. Première étape : relevé des points principaux du sujet travaillé. Une échelle de Lickert est ensuite renseignée par les participants pour chacun des items. Les réponses sont regroupées et permettent une hiérarchisation de chaque item. <b>Méthode Delphi</b> : les participants ne se réunissent jamais. Pas de limitation de nombre et de lieu. Toutes les discussions sont faites par Internet ou par courrier postal.
Analyse de documents	
<b>Recherche action</b>	Cercle de qualité (problème, objectif, action, évaluation).
Entretiens	
<b>Structurés</b>	Guide d'entretien structuré.
<b>Semi-structurés</b>	Questions à réponses ouvertes.
<b>Approfondis</b>	1 ou 2 points étudiés de façon très détaillée. Les questions sont initiées à partir de ce que dit l'interviewé.
<b>De groupe (focus groups)</b>	8 à 10 personnes rassemblées autour d'un sujet avec un animateur et un observateur.

**Tableau 9 : Les différentes techniques de recueil de données en recherche qualitative**

*Introduction à la recherche qualitative. Isabelle Aubin-Auger et al. Revue exercer. Volume 19. N°84. Encadré 3.*

La démarche qualitative de ce travail sera composée de deux entretiens de groupes (focus group) et d'entretiens individuels semi-structurés (le plan de l'entretien sera conçu, mais la réalisation des entretiens individuels aura lieu après publication de ce travail). Ce travail sera réalisé avec l'aide de sociologues spécialisés dans la démarche qualitative.

### **III. Une méthode exemplaire : la création du « Priority Referral Score » en rhumatologie au Canada<sup>8</sup>**

Nous nous sommes inspirés de la méthodologie et notamment des focus group réalisés dans les différentes études de WCWL (the western Canada Waiting List Project). Au Canada, grand et vaste Pays, il existe, en effet, des longues listes d'attente pour des patients souffrant de diverses pathologies, pour consulter des spécialistes quelle que soit l'urgence liée à leur pathologie.

Le problème de la liste d'attente au Canada est lié à la disponibilité limitée des spécialistes, de leur nombre et de leur distribution géographique créant une inadéquation de l'offre et de la demande. Ainsi, ce projet canadien, très dynamique, vise à créer des scores de priorisation dans différents domaines pour aider les médecins généralistes à adresser les patients à des spécialistes en fonction de l'urgence des symptômes (rhumatologues, chirurgiens orthopédiques, radiologues (IRM), psychiatres, ophtalmologues). Pour la réalisation de ces scores, les chercheurs de WCWL se sont servis de la méthode qualitative de focus group.

Dans leur étude visant à créer un score de priorité pour adresser les patients à un rhumatologue (REF), le PRS (Priority Referral Score), les matériels et méthodes sont particulièrement bien détaillés. Leur but était donc de créer un score linéaire incluant trois dimensions pour déterminer l'urgence de la demande : La sévérité du trouble, l'impact de la maladie, et le bénéfice attendu du traitement. Le focus group était composé de cinq rhumatologues, quatre médecins généralistes et une infirmière. Les situations cliniques étaient développées par un rhumatologue à partir de lettres de demande d'avis spécialisés puis examinés par un médecin généraliste et un deuxième rhumatologue pour vérification de leur pertinence, leur contenu et leur clarté.

Chaque praticien du focus group devait analyser les 32 situations et donner un degré de priorité et d'urgence en utilisant leur jugement clinique. Les résultats obtenus et leurs variations étaient ensuite analysés ; Analyse au terme de laquelle une liste des différents facteurs d'urgence a été réalisée, analysée, et classée en trois domaines, qui comportaient

chacun huit critères. Le poids de chaque critère a été évaluée par chacun des praticiens et finalisé par une analyse de régression. Le score final a enfin été réétudié en réunion de groupe pour une décision unanime. La deuxième partie de leur étude faisait l'objet de l'évaluation du test.

#### **IV. Les différentes étapes de notre étude qualitative :**

Tenant compte des approches réalisées dans l'élaboration des scores de priorité dans d'autres disciplines et présentées ci-dessus, nous avons donc décidé de développer notre score en suivant plusieurs étapes. Les premières étapes (étape 1 à étape 5) font partie de notre travail de thèse, les étapes ultérieures feront l'objet d'autres travaux et développements.

#### **Encadré 1 : Les différentes étapes de notre étude pour la création du CFD**

##### **Les différentes étapes de notre étude pour la création du CFD**

Etape 1 : Synthèse de la littérature

Etape 2 : Proposition d'une version V0

##### **ETAPES QUALITATIVES POUR L'OBTENTION d'une VERSION V2**

Etape 3 : Recueil des données par les techniques de FOCUS GROUP et ENTRETIENS INDIVIDUELS

Etape 4 : Phase de collecte – Transcription de nombreux critères : Obtention de V1

Etape 5 : Phase d'analyse – Regroupement des critères en plusieurs domaines sous forme de tableaux et choix des domaines/tableaux les plus pertinents : Obtention de V2

##### **ETAPES POUR L'OBTENTION de la VERSION FINALE CFD : V4**

Etape 6 : Recueil des données par la méthode DELPHI

Etape 7 : Analyse des données, réduction des items : obtention de V3

Etape 8 : Premier test pilote et attribution d'un poids à chaque critère classé en domaine par analyse de régression : Obtention de V4

##### **EVALUATION du CFD**

Test du score de priorité CFD en situation réelle, dans un réseau de centres de douleur et de médecins généralistes.

## **1. ETAPE 1 – Synthèse de la littérature**

Pour la création de notre score de priorité pour l'accès aux centres de la douleur, nous avons tenté de trouver ce type de score dans la littérature, de répondre aux questions suivantes : Pourquoi un tel score ? Et Comment serait-il pertinent ?

## **2. ETAPE 2 : Proposition d'une version V0**

Afin de nous aider à dresser le cadre du score de priorité pour rester dans une démarche rigoureuse, il nous est apparu nécessaire de construire une première version de départ représentant les grands domaines indispensables à un tel score. Cette version a permis d'être un fil conducteur des focus group, sans être présenté au groupe ou aux interviewés.

## **3. ETAPE 3 : Recueil des données par les techniques d'entretiens de groupe « Focus group » et individuels**

### **a. « FOCUS GROUP »**

#### **➤ Principe d'un « FOCUS group » ou « groupes d'expression »<sup>9</sup>**

Le « focus group » fait partie des techniques d'enquêtes qualitatives par opposition aux enquêtes quantitatives reposant sur un questionnaire. Le collectif pouvant donner plus de poids aux critiques que dans les entretiens individuels.

Le « focus group » est donc une technique d'entretien de groupe (groupe d'expression). En collectant des informations sur un sujet ciblé, il permet d'évaluer des besoins, des attentes, des satisfactions ou de mieux comprendre des opinions, des motivations ou des comportements. En outre, cette technique sert aussi à tester ou à faire émerger de nouvelles idées inattendues pour le chercheur.

Ce type de réunion de groupe, également désignée sous les termes « discussion de groupe », « animation de groupe », « groupes centrés » ou « focus group », est une technique de collecte de données issue de la psychosociologie et plus spécifiquement des travaux développés par Kurt Lewin sur la dynamique des groupes. Cette technique a ainsi été utilisée aux États-Unis dès les années cinquante dans le domaine du sondage d'opinion (Merton, 1956 ; Lazarsfeld, Stanton, 1944 ; Stouffer, 1949) sous l'appellation « focused interview » (Merton, Kendall,

1956). Elle fait depuis partie du spectre des techniques mobilisées pour les recherches qualitatives et est très utilisée dans le champ des recherches marketing.

Le recueil des données s'effectue en plusieurs phases :

- Thème et objectif : Le thème est ciblé et le protocole préétabli, l'objectif étant décrit de manière explicite.
- Les questions : Une demi-douzaine de questions courtes et claires sont à élaborer. Ces questions doivent être ouvertes pour stimuler le travail du groupe.
- La sélection des participants : Les participants, 6 à 8 en moyenne, tous volontaires, sont donc des professionnels de santé ou des patients/usagers de la médecine. Ils doivent avoir des caractéristiques communes et homogènes avec le thème abordé. L'obtention d'un groupe varié permet de panacher les opinions pour faire émerger tous les points de vue sur le sujet.
- Modérateur et observateur : Le modérateur est chargé d'animer le groupe. Son objectif est de faire émerger des différents points de vue. Chaque participant défendant ses priorités, ses préférences, ses valeurs (aspects socio-culturels, normes du groupe) et son vécu. Son Rôle est de maîtriser la technique de conduite de réunion par la reformulation, la clarification et l'esprit de synthèse. Le modérateur est aidé par un observateur du groupe qui connaît la thématique. Il est aussi chargé de noter les aspects non verbaux et relationnels qui apparaissent lors de la réunion.
- La séance : Lieu neutre, agréable et convivial dans une atmosphère détendue. Le respect de l'anonymat et de toutes opinions est obligatoire (principe annoncé en début de séance). Chaque question est abordée en moyenne pendant 15 minutes et la séance dure en moyenne 2 heures.

Après la rencontre, il s'ensuit l'analyse du contenu<sup>9</sup> :

- 1<sup>ère</sup> étape : Phase de collecte : Transcription de ce qui a été dit pendant la séance avec identification des commentaires des modérateurs.
- 2<sup>ème</sup> étape : Phase d'analyse. Une procédure systématique a été déterminée au préalable dans le protocole. L'analyse doit être reproductible. L'analyse porte aussi bien sur le verbal que le non verbal et l'émotionnel.

➤ **Objectifs des focus group dans notre étude :**

Dans le cas présent, la réunion de groupe constitue une technique d'exploration des représentations individuelles autour de questions pertinentes pour la recherche. Le « focus group » se portant en effet sur le recours aux centres de la douleur et la question de la priorisation des demandes de consultation.

Nous avons choisi de réaliser deux réunions, la première réunissant les médecins de la douleur travaillant en centre de la douleur et la deuxième faisant appel aux médecins de premiers recours afin de recueillir la plus grande diversité possible d'indicateurs entrant en compte dans la prise en charge de patients douloureux et dans leur orientation.

L'objectif étant d'explorer les représentations des médecins associées à la douleur et à la priorisation afin d'identifier :

- Leurs modes de catégorisation implicites ou explicites qu'ils mobilisent tout au long du processus social de construction du phénomène identifié comme « la douleur »,
- Des indicateurs qu'ils recherchent dans leur appréhension de patients douloureux et tout au long du processus de prise en charge médicale.

➤ **Outils de collecte des données**

Dans le cadre d'animations de groupe, le contenu précis des données recueillies n'est pas défini à l'avance. Néanmoins, les deux réunions de groupe ont permis d'aborder les différents objectifs assignés à la recherche au travers d'une trame souple de questions et de relances (guide d'animation de groupe) que l'animateur a fait évoluer en fonction des réponses des participants et de l'émergence de nouvelles thématiques.

Dans le cadre d'une étude qualitative, le support de collecte de données constitue une aide pour l'animateur. Il ne s'agit pas d'un questionnaire standardisé, ni d'une trame stricte de questions fermées à suivre de façon mécanique. Un guide d'animation de groupe est une trame indicative d'exercices et de questions ouvertes qui peut évoluer en fonction de la dynamique des échanges et au fur et à mesure de l'avancée de l'enquête. Ils servent à favoriser l'expression des participants, à expliciter leurs points de vue, à décaler les regards en mobilisant différents niveaux de discours au-delà du strict discours rationnel. Les deux guides d'animation sont consultables en annexe. Ils combinent des questions directives avec des techniques associatives et projectives.



**Encadre 2 : Guide d'animation du premier Focus group (médecins spécialistes de la douleur)**

**Guide d'animation de groupe destiné aux médecins spécialistes de la douleur**

**« FOCUS GROUP n°1 »**

**SEQUENCE 1 : URGENCE – Evocations spontanées**

1. Si je vous dis « Urgence », qu'est-ce que cela évoque pour vous ?
2. Dans « Urgences », qu'est-ce qui est positif ? et négatif ?

**SEQUENCE 2 : URGENCE – Approfondissement**

1. Quelles sont les personnes de l'urgence ? (confiance ou méfiance)
2. Quels sont les signes de l'urgence ?
3. Qu'il y a-t-il d'incertain dans l'urgence ?
4. Quelles sont les occasions de l'urgence ?
5. Quels sont les étapes/degrés de l'urgence ?
6. Quelles sont les urgences qui ne relèvent pas de votre compétence ?
7. Quelles sont les situations d'urgence que vous recevez qui vous paraissent injustifiées ?

**SEQUENCE 3 : DOULEUR – Evocations spontanées**

1. Si je vous dis « Douleur », qu'est-ce que cela vous évoque ?
2. Dans « Douleur », qu'est-ce qui est positif ? et négatif ?

**SEQUENCE 4 : DOULEUR – Approfondissement**

1. Quels sont les signes de la douleur ?
2. Quelles sont les occasions de la douleur ?
3. Quelles sont les personnes de la douleur ?

**SEQUENCE 5 : Croisement entre la DOULEUR et l'URGENCE**

1. Quel est le lien entre l'urgence et la douleur ?
2. Quelle est la place de la douleur dans l'urgence ?
3. Y-a-t'il de l'urgence qui ne soit pas en lien avec de la douleur ?

**SEQUENCE 6 : Questions directives**

1. Parmi les situations de demandes de consultation que vous recevez, quelles sont celles qui vous empêchent de dormir ?
2. A quels moment, un malade est décourageant ? énervant ?
3. Si l'on avait l'objectif d'encombrer une consultation « douleur », que faudrait-il faire ?

**SEQUENCE 7 : Exercice avec des post-it sur les maladies associées à la douleur**

1. Quelles sont les maladies associées à la douleur (1 idée par post-it) ?
2. Comment pourrait-on les catégoriser ?
3. Quelles maladies ne relèvent pas de vos compétences ?

### **Encadre 3 : Guide d'animation du second Focus group (médecins de premiers recours)**

#### **Guide d'animation de groupe destiné aux médecins de premier recours**

##### **« FOCUS GROUP n°2 »**

#### **SEQUENCE 1 : URGENCE**

1. Si je vous dis « Urgence », qu'est-ce que cela évoque pour vous ?
2. Dans « Urgences », qu'est-ce qui est positif ? et négatif ?
3. Quels sont les signes de l'urgence ?
4. Qu'il y a-t-il d'incertain dans l'urgence ?
5. Quelles sont les occasions de l'urgence ?

#### **SEQUENCE 2 : DOULEUR**

1. Si je vous dis « Douleur », qu'est-ce que cela vous évoque ?
2. Dans « Douleur », qu'est-ce qui est positif ? et négatif ?
3. Quels sont les signes de la douleur ?
4. Quelles sont les occasions de la douleur ?
5. Quelles sont les personnes de la douleur? (confiance, méfiance)
6. Qu'il y a-t-il d'incertain dans la douleur ?
7. Quels sont les étapes/degrés de la douleur ? Existe-t-il un seuil de la douleur ?

#### **SEQUENCE 3 : Portrait chinois de la douleur**

1. Si la douleur était un animal, lequel serait-il ?
2. Explication

#### **SEQUENCE 4 : Croisement entre la DOULEUR et l'URGENCE**

1. Existe-t-il un lien entre l'urgence et la douleur ?
2. Existe-t-il des douleurs urgentes ?
3. Existe-t-il des douleurs prioritaires ?

#### **SEQUENCE 5 : Questions directives**

1. Selon votre expérience, quels sont les « bons » patients pour les centres de la douleur ?
2. Et les « mauvais » patients ?
3. Si l'on avait l'objectif d'encombrer une consultation « douleur », que faudrait-il faire ?

#### **SEQUENCE 6 : Exercice avec des post-it sur les maladies associées à la douleur**

1. Quelles sont les situations (maladies) associées à la douleur (1 idée par post-it) ?
2. Comment pourrait-on les catégoriser ? donner un nom/titre par catégorie
3. Quelles sont celles qui nécessiteraient une consultation de la douleur ?
4. Existe-t-il des situations que vous ne retrouvez pas dans vos réponses ?
5. Classer ces situations en 5 groupes du plus urgent (1) au moins urgent (5)

## **b. ENTRETIEN INDIVIDUEL**

### ➤ **Principe d'un Entretien individuel**

Les entretiens semi-dirigés, comme le focus group, ont pour but de dégager les idées principales de chaque interviewé. Il s'agit de regrouper, pour l'ensemble des entretiens, les principaux commentaires sur une question donnée pour ensuite les classer en fonction de leurs similitudes ou de leurs divergences, permettant une synthèse globale.

Cette méthode qualitative palie les écueils des focus group. En effet, l'analyse des focus group peut être laborieuse d'une part et il existe un risque de domination de certains participants au sein du groupe d'autre part.

### ➤ **Outil de recueil des données**

Nous nous sommes servis des différentes dimensions obtenues lors du focus group pour affiner le questionnaire des entretiens individuels. Le questionnaire obtenu a donc été plus pertinent car plus proche de la réalité.

Avec l'aide de Madame Sophie ALAMI, nous avons pu obtenir une aide au questionnaire pour un entretien individuel semi-dirigé.

## **Encadré 4 : Guide d'entretien individuel**

### **Guide d'entretien individuel**

1. Votre pratique de médecin
  - a. Quelle est votre spécialité, et depuis quand l'exercez vous ?
  - b. Quel mode d'exercice avez-vous ? (Libéral, hospitalier, les deux)
2. Votre activité et la douleur
  - a. Que représente la douleur dans votre activité ?
  - b. A quelle fréquence la prise en charge de la douleur fait partie de vos consultations ?
  - c. Vous sentez-vous à l'aise avec l'utilisation des antalgiques de palier III ?
3. Rapport au centre de la douleur
  - a. Que pensez-vous des centres de la douleur ?
  - b. Ont-ils une utilité ? si oui, pourquoi ?
  - c. Y avez-vous déjà fait appel ? Si oui, dans quelles situations et à quelle fréquence ?
  - d. Avez-vous été satisfait de la prise en charge prodiguée aux centres de la douleur ?
  - e. Quels étaient les délais d'attente pour une première consultation ?
4. Les situations de consultations prioritaires
  - a. Quelles sont les situations qui vous paraissent prioritaires ?
  - b. Quels indicateurs concrets permettraient d'identifier la priorité de ces situations ?
  - c. Quels seraient selon vous les critères de non priorité, de possible attente de consultation au centres de la douleur ?
  - d. Quels pourraient être les obstacles à ce recours, du point de vue des patients, du point de vue des médecins ?
  - e. Si l'on devait encombrer les centres de la douleur, que faudrait-il faire ?
5. Score de priorité
  - a. Que pensez-vous de la création et de la validation d'un score de priorité dans ce domaine ? est-ce utilisé selon vous ?
  - b. Quelles seraient les conditions pour l'utiliser ? et quels seraient les indicateurs qui vous empêcheraient d'y avoir recours ?
6. Nous avons commencé à formaliser une première liste de critères qui pourraient permettre de hiérarchiser les demandes de consultation en centre de la douleur à partir de la synthèse de la littérature.
  - a. Que faudrait-il approfondir selon vous ?
  - b. Qu'est-ce qui à la première lecture vous paraît manquer ?
  - c. Qu'est-ce qui vous paraît inutile ou peu pertinent ?

### ➤ **Modalités de recueil des données**

Je réaliserai le recueil sur la base d'une **prise de note** la plus exhaustive possible. Après accord du participant, un **enregistrement audio pourra être** réalisé, permettant de compléter cette prise de note. Les enregistrements audio seront effacés aussitôt que les données auront été transcrites.

La collecte des données sera réalisée avec un engagement de **respect de l'anonymat** de la personne interrogée. Aucune transcription nominative des échanges ne sera effectuée.

Je ferai la transcription des données après la rencontre.

### ➤ **Choix du médecin à interviewer**

Nous avons choisi de réserver cette seconde partie à un oncologue, spécialité au cœur même de la douleur et des différents types de celle-ci. En effet, la oncologie impose une approche multidimensionnelle de la douleur et a souvent besoin d'avoir recours au centre de la douleur.

## **4. ETAPE 4 : Phase de collecte – Transcriptions des items – OBTENTION DE V1**

Après la rencontre, il s'ensuit la phase de collecte consistant en la transcription de ce qui a été dit pendant la séance avec identification des commentaires des modérateurs.

## **5. ETAPE 5 : Phase d'analyse – OBTENTION DE V2**

Ainsi, à partir des focus group et entretiens individuels, un nombre important d'items sera collecté. La méthode d'analyse des données de notre étude se fera par :

- La **constitution d'un corpus écrit**, composé des deux transcriptions des animations de groupes réalisés, analysé par la sociologue qui a conduit les animations
- **L'élaboration, de manière inductive, d'une liste de thèmes** servant de grille d'analyse commune à l'ensemble du corpus pour le « codage » des données.
- **L'analyse thématique** des données

Le but étant de créer un score organisé en plusieurs domaines contenant chacun des indicateurs/critères de priorisation, la phase de collecte sera suivie d'une démarche inductive

et interprétative de tri pour aboutir à la version du score V2. L'ensemble des domaines devant représenter tous les aspects cliniques de la douleur en pratique quotidienne.

L'animation de groupe s'attachera à déconstruire le terme « douleur » pour saisir les différentes dimensions qui la composent dans l'esprit des praticiens. Pour cela, un exercice de « concassage », également appelé « radiographie » (Botton, 1986), du phénomène « douleur » sera conduit. L'animation va chercher à « désarticuler » la notion de douleur en dressant une liste aussi longue que possible de tout ce qui la compose. Pour cela, les évocations spontanées associées à la douleur, les signes, les occasions, les personnes, les temporalités et les modalités de la douleur seront examinées. Les deux groupes devront formuler des associations libres qui permettront de mettre au jour leurs représentations de la douleur et les indicateurs associés.

Notre étude sera donc réalisée en plusieurs étapes, utilisant les différentes techniques qualitatives de recueil des résultats. L'analyse des données obtenues lors des différents entretiens, de groupes et individuels, devrait aboutir à l'établissement d'une liste exhaustive de critères de priorité. Le regroupement de ces critères en domaines, permettra d'obtenir une première version du score de priorité de prise en charge spécialisée de la douleur. Un score de priorité, le « Coupe-File de la douleur », que nous souhaitons adapter à la pratique quotidienne des médecins généralistes, pour réduire les attentes délétères et améliorer la prise en charge de la douleur des patients.

## RESULTATS

Ce travail a pour objectif d'obtenir une version intermédiaire de notre futur score, le « Coupe-File de la douleur » (CFD) : VERSION 2 soit V2 au nombre important d'items qui seront classés en plusieurs domaines pertinents. Ainsi, les différentes étapes de mon projet sont représentées dans l'encadré n°4 (ci-dessous). Les résultats suivront ces étapes pas à pas.

Nous avons fait appel à madame Sophie ALAMI, spécialiste de cette technique, directrice associé de la société INTERLIS (research & business development) pour l'animation des « focus group ».

Ce score a pour objectif d'adapter le temps d'attente pour l'accès aux centres de la douleur en fonction du degré d'urgence présenté par le patient et sa douleur. Ce score vise donc à prioriser les recours aux centres spécialisés afin de palier le problème des délais d'attente qui sont actuellement de 3 à 6 mois. Ces délais peuvent être à l'origine d'une chronicisation de la douleur et de ses complications psycho-socio-professionnelles. Par une certaine uniformisation, rationalisation et organisation des données, ce score a pour but d'améliorer la prise en charge de la douleur chronique, en respectant les recommandations professionnelles de la haute autorité de santé et la loi du 4 mars 2002.

Il s'agit d'une étude qualitative multicentrique dans laquelle le recueil des données a été réalisé par les techniques d'entretien de groupe, « focus group » et d'entretiens individuels (qui seront réalisés prochainement) réunissant des médecins spécialistes de la douleur dans un premier groupe et des médecins de premiers recours dans un deuxième sélectionnés pour l'obtention d'un échantillon variable et reproductible. La phase de collecte terminée, la transcription des données a été à l'origine d'un nombre important d'item représentant la douleur mais aussi la douleur dans l'urgence et l'urgence de la douleur dans la pratique clinique quotidienne.

La phase d'analyse s'est articulée en deux moments. Un premier pendant lequel les items ont été recherchés et classés par thème dans des tableaux. Le second moment s'est attaché à retenir et classer les items en domaine pour la réalisation de la version V2 du score de priorité le « Coupe-File de la Douleur » (CFD).

**Encadré 5 : Les différentes étapes de mon travail de thèse pour l'obtention de la version V2 du score de priorité que nous avons nommé le « Coupe-File de la Douleur ».**

**Les différentes étapes de notre étude pour la création du CFD**

Etape 1 : Synthèse de la littérature

Etape 2 : proposition d'une version V0

**ETAPES QUALITATIVES POUR L'OBTENTION d'une VERSION V2**

Etape 3 : Recueil des données par la technique du FOCUS GROUP

Etape 4 : Phase de collecte – Transcription de nombreux critères : Obtention de V1

Etape 5 : Phase d'analyse – Regroupement des critères en plusieurs domaines sous forme de tableaux et choix des domaines/tableaux les plus pertinents : Obtention de V2

**I. ETAPE 1 : Synthèse de la littérature**

Depuis plusieurs années, dans le monde, et dans diverses spécialités (chirurgie, psychiatrie, rhumatologie, cardiologie...) des expériences de mise en place de scores de priorité ont été développées. Ces expériences visent à améliorer les délais d'attente, en sélectionnant au mieux les patients justifiables d'une prise en charge spécialisée dans la structure considérée. A notre connaissance, malgré les besoins importants en médecine de la douleur, il n'existe pas de score de priorité en médecine de la douleur.

Le rapport de l'HAS<sup>6</sup> concernant la prise en charge de la douleur chronique dans les centres de la douleur en France permet de confirmer l'intérêt d'un tel score de priorité (cf. introduction). En effet, les résultats de l'enquête transversale indiquaient des délais d'attente pouvant considérés comme raisonnables pour 56% des patients. Ils attendaient au maximum 1 mois pour obtenir un rendez-vous dans une structure spécialisée. En revanche, pour les autres patients, le temps d'attente pouvait varier entre 3 et plus de 6 mois, pour ce premier rendez-vous, sans pouvoir distinguer les situations d'urgence des situations non urgente. (cf. Tableau 3). Par ailleurs, Le nombre de recours jugés comme injustifiés par les professionnels des structures a été limité à 7%, ce chiffre étant probablement sous-estimé par les biais de sélection. L'élément le plus significatif de l'étude était que 70 % des patients avaient besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire.



La création du « Coupe-File de la Douleur » paraît donc pertinent d'autant plus que les médecins généralistes/spécialistes de premiers recours semblent avoir besoin d'aide que ce soit pour des avis thérapeutiques ou même des avis diagnostiques pour 38% des cas et 30% des cas, respectivement (HAS, 2008) (cf. tableau 2). De même que les médecins généralistes estiment leur formation sur la douleur insuffisante malgré leurs lectures et la formation médicale continue. Sur 200 médecins généralistes, P. Tajfel et coll (P.Tajfel et coll, 1998) ont mis en évidence que 50% d'entre eux ont estimé leur formation douleur insuffisante alors que la prévalence de la douleur en médecin générale a été de 43% et le recours à des centres spécialisés seulement de 0,3%. De la même façon, le comité des Etats Généraux de la Douleur (CEGD, 2004) a souligné que près de 80% des médecins ayant répondu à leur étude (220 médecins) n'ont pas reçu de formation sur la prise en charge de la douleur au cours de leurs études.

Ainsi, nous nous sommes servis des différentes études du projet WCWL au Canada. En effet, ils ont créé des scores de priorité en rhumatologie, en radiologie, en chirurgie, en maladie mentale de l'enfant, en ophtalmologie.

La méthode utilisée pour chacune de leur étude est une méthode qualitative et nous avons décidé de nous inspirer de leur protocole.

Par ailleurs, d'après les recommandations professionnelles de l'HAS de 2008<sup>11</sup> décrivant le parcours du patient présentant une douleur chronique, l'expertise d'un patient présentant un syndrome douloureux chronique impose une vigilance accrue. Certains signes cliniques devant alerter le médecin comme la résistance à l'analyse clinique et au traitement (s'assurer de la qualité de l'observance thérapeutique), la présence d'une composante anxieuse, dépressive ou autres manifestations psychopathologiques et l'existence d'interprétations ou croyances du patient éloignées des interprétations du médecin concernant la douleur, ses causes, son retentissement ou ses traitements.

## **II. ETAPE 2 : Proposition d'une version V0**

A partir de la synthèse de la littérature et avec l'aide de mon directeur de thèse, monsieur le professeur Serge Perrot, nous avons créé une version initiale du score de priorité, nommée V0. Pour rester dans une démarche rigoureuse, il nous est apparu nécessaire de construire une version de départ représentant les grands domaines indispensables à un tel score. Cette version a été un fil conducteur des focus group, sans être présenté pendant les entretiens.

### **Encadré 6 : Version V0 (revue de la littérature)**

#### VERSION V0 (revue de la littérature)

Score de priorité pour adresser les patients douloureux au centre de la douleur  
Domaines indispensables à intégrer au « Coupe-File de la Douleur » (CFD)

##### 1/ Priorités liées à la maladie :

- Diagnostics justifiant une approche prioritaire :
  - Pronostic et évolutivité de la maladie dans un cadre bénin (Maladie inflammatoire) ou malin
  - Toute Maladie évolutive douloureuse
  - Maladie pour laquelle une prise en charge précoce permet de limiter la chronicité/morbidité
- Pronostic Fonctionnel et niveau de dépendance
- Evaluation de l'Efficacité de la prise en charge et des objectifs du patient dans le cadre d'un échec thérapeutique malgré l'escalade thérapeutique

##### 2/ Priorités liées à une indication thérapeutique précise:

- Palier OMS de niveau III : Besoin d'une expertise dans le maniement d'un traitement difficile
- Gestion d'effets indésirables difficile à supporter
- Nécessité d'un sevrage urgent : crises migraineuses induites par les médicaments
- Intervention chirurgicale prévue : nécessité d'avoir un deuxième avis urgent
- Indication à une technique spécialisée : TENS, patches de capsaïcine

##### 3/ Comorbidités et type de pathologie

- Autres pathologies pouvant être source de douleur
- Interaction médicamenteuse
- Terrain à risque

##### 4/ Conséquences psycho-socio-professionnelles et besoin d'une expertise urgente

- Dépression sévère : Hospitalisation / traitement
- Addiction : Alcool, tabac, toxiques
- Isolement social
- Durée d'arrêt de travail – Invalidité : NON

##### 5/ Observance

### **III. ETAPE 3 : Recueil des données par la technique du focus group**

#### **1. Modalités de recueil des données**

Le recueil de données a été réalisé par deux enquêteurs sur la base d'une prise de note la plus exhaustive possible effectuée au cours des réunions. Après accord des participants, un enregistrement audio des animations de groupe a été réalisé, permettant de compléter cette prise de note. Les enregistrements audio ont été effacés aussitôt que les données ont été transcrites.

La collecte des données a été réalisée avec un engagement de respect de l'anonymat des personnes interrogées. Aucune transcription nominative des échanges n'a été effectuée.

La transcription des données a été réalisée par un enquêteur ayant assisté aux deux réunions et systématiquement vérifiée par la sociologue en charge de l'enquête, pour garantir la fiabilité des propos recueillis.

#### **2. Date et durée des réunions**

Chaque réunion a duré trois heures. Elles ont été réalisées en soirée. La collecte des données a été effectuée le 18 et le 19 juin 2012.

#### **3. Choix et nombre des participants :**

Nous avons donc fait appel à des professionnels de santé volontaires pour la création de ce focus group. Le groupe homogène et varié a été créé en regard du thème abordé, la douleur.

Le premier groupe se composait de 6 médecins spécialistes de la douleur. Le second groupe réunissait 7 médecins de premiers recours adressant aux centres de la douleur.

Dans le cadre d'une étude qualitative socio-anthropologique, les modalités de construction d'un échantillon d'enquête diffèrent des études quantitatives. L'objectif du recrutement à réaliser est de privilégier la diversité des représentations, des perceptions et des pratiques d'une population spécifique, c'est-à-dire sa significativité sociale (Alami et al, 2009), et non la représentativité statistique (Singly et al, 2010). L'analyse des données ne porte pas sur la fréquence d'une opinion, d'une perception ou d'un comportement, mais sur leur diversité et les déterminants de cette diversité (Becker, 2002 ; Singly et al. 2010).

Dans le cadre d'une enquête qualitative exploratoire, les critères de sélection des personnes à interviewer n'ont pas pour objectif la représentativité statistique de la population retenue en fonction des caractéristiques d'une population de référence, mais la recherche de leur significativité sociale au regard des thèmes d'étude.

Dans le cas présent, les critères retenus permettaient :

- De croiser les points de vue, en rencontrant des médecins spécialistes de la douleur et des médecins prescripteurs de consultations en centres de la douleur
- De diversifier au sein de chacun des ces groupes les profils des participants aux réunions de groupe de façon à explorer une forte diversité de points de vue sur le sujet.

Les critères de sélection des participants aux réunions de groupe ont été les suivants :

- Pour les 6 médecins spécialistes de la douleur : Leur expertise dans le champ étudié, ces médecins exerçant au sein de centres de la douleur, leur spécialité d'origine, leur rattachement institutionnel, leur genre : 4 femmes, 2 hommes, leur statut
- Pour les 7 médecins prescripteurs de consultations en centres de la douleur : leur spécialité, leur rattachement institutionnel, leur genre

La douleur étant le symptôme principal en médecine, chaque spécialité médicale peut être concernée. Cependant nous avons constitué un groupe de participants, homogène, dans lequel les spécialistes choisis sont confrontés à ce symptôme de manière plus fréquente, et, varié, la représentation et la gestion des plaintes douloureuses étant différentes en fonction des spécialités.

#### **4. Dispositifs de recrutement des participants**

Les médecins sollicités ont été prioritairement des médecins membres des réseaux professionnels de l'équipe de recherche. L'échantillon obtenu était constitué de 7 médecins de la douleur dont 5 femmes et 2 hommes et 7 médecins référents dont 2 femmes et 5 hommes. Le total de médecins interviewés a donc été de 14.

## 5. Constitution finale des « focus group »

### Focus group n°1 : Les médecins de la douleur

<b>Caractéristiques démographiques du Focus group n°1</b>				
<b>Spécialité</b>	<b>Mode d'exercice</b>	<b>Lieu d'exercice</b>	<b>Age</b>	<b>Genre</b>
<b>Anesthésiste</b>	Hospitalier	Paris	45-55	Femme
<b>Interniste</b>	Hospitalier	Paris	45-55	Homme
<b>Rhumatologue</b>	Hospitalier	Paris	45-55	Femme
<b>Neurologue</b>	Hospitalier	Boulogne	45-55	Femme
<b>Anesthésiste</b>	Hospitalier	Garches	45-55	Femme
<b>Rhumatologue</b>	Hospitalier	Paris	45-55	Femme
<b>Rhumatologue, Interniste</b>	Hospitalier	Paris	45-55	Homme

### Focus group n°2 : Les médecins de premiers recours /référénts

<b>Caractéristiques démographiques du Focus group n°2</b>				
<b>Spécialité</b>	<b>Mode d'exercice</b>	<b>Lieu d'exercice</b>	<b>Age</b>	<b>Genre</b>
<b>Rhumatologue</b>	Hospitalier	Paris Saint-Denis Aubervilliers	45-55	Femme
<b>Médecin généraliste et médecine physique et réadaptation</b>	Libéral et hospitalier	Paris Saint-Denis	45-55	Homme
<b>Médecin généraliste</b>	Libéral	Paris	55-65	Femme
<b>Médecin physique et réadaptation</b>	Hospitalier	Paris	30-35	Homme
<b>Psychiatre</b>	Hospitalier	Paris	30-35	Homme
<b>Chirurgien orthopédique</b>	Hospitalier	Paris	30-35	Homme
<b>Urgentiste</b>	Hospitalier	Paris	30-35	Homme

#### **IV. ETAPE 4 : Phase de collecte – Transcriptions des items – OBTENTION DE V1**

La transcription des données se trouve en annexe.

#### **V. ETAPE 5 : Phase d'analyse – OBTENTION DE V2**

L'animation de groupe s'est attachée à déconstruire le terme « douleur » pour saisir les différentes dimensions qui la composent dans l'esprit des praticiens. Pour cela, un exercice de « concassage », également appelé « radiographie » (Botton, 1986), du phénomène « douleur » a été conduit. L'animation a cherché à « désarticuler » la notion de douleur en dressant une liste aussi longue que possible de tout ce qui la compose. Pour cela, les évocations spontanées associées à la douleur, les signes, les occasions, les personnes, les temporalités et les modalités de la douleur ont été examinées.

Les deux groupes ont ainsi formulé des associations libres qui permettent de mettre au jour leurs représentations de la douleur et les indicateurs associés.

La phase d'analyse s'est articulée en deux moments. Un premier pendant lequel les items ont été recherchés et classés par thème dans des tableaux. Le second moment s'est attaché à retenir et classer les items en domaine pour la réalisation de la version V2 du score de priorité le « Coupe-File de la Douleur » (CFD).

## A. PREMIERE PARTIE : Recherche des items, démarche qualitative

L'ensemble des tableaux ci-dessous détaille les items recueillis par la démarche qualitative pour la construction du score de priorité.

Ce recueil d'items s'attache à identifier la diversité des points de vue et des témoignages en présence mais elle ne l'épuise pas.

La démarche qualitative va d'abord circonscrire le sujet : la douleur, puis la situation : la douleur chronique rebelle, enfin les niveaux d'urgence, et en dernier la priorité de soins.

Chaque tableau ci-dessous va explorer un aspect de la douleur et de sa prise en charge. Il propose une catégorisation des données en thèmes de représentations, chaque thème s'organisant autour des indicateurs recueillis. Ces tableaux dessinent ainsi une base de données qualitative, dans laquelle nous allons puiser les items (indicateurs) de priorité. Ceci pour, dans la deuxième partie, proposer la version V2 du score de priorité, le « Coupe-File de la Douleur ».

Dans chaque partie nous détaillerons les items recueillis auprès des spécialistes de la douleur et des médecins référents les patients aux centres

### 1. Les items développés par les praticiens dans la définition de la Douleur

#### a. L'évaluation de la douleur

**Tableau 10. La nature de la douleur : une réalité duale autant psychique que somatique**

Thème	Dimensions	Items	
		<i>Médecins spécialistes de la douleur</i>	<i>Médecins référents</i>
La nature de la douleur	Dimension physique	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ça pique, ça tord, ça brûle, ça chatouille, ça gratouille, ça déchire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fourmillements</li> <li>▪ Décharge électrique</li> <li>▪ Qui pique, qui pince, qui s'accroche comme le crabe, piqûre profonde comme avec un oursin, pique comme un hérisson, foudroie comme la guêpe</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Douleur diffuse ou locale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Douleur « vicieuse » comme une hyène</li> </ul>
	Dimension psychique	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Souffrance</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Souffrance, peur</li> </ul>

**Tableau 11. Les signes physiques associés à la douleur**

Thème	Expressions physiques	Items recueillis	
		Médecins spécialistes de la douleur	Médecins référents
Les signes de la douleur	<b>DIMENSION PHYSIQUE</b>		
	Expression du visage	▪ Larmes	▪ Grimaces, pleurs, faciès, oméga mélancolique, une crispation du visage permanente qui ne cède pas
	Posture / comportement	▪ Plié en deux, façon de s'asseoir sur une chaise, façon de marcher, façon de se lever, il déambule	▪ Chiens de fusil, prostration ▪ Morsure ▪ Maintien d'un membre et immobilisation, refus de solliciter un membre ▪ Adoption de positions vicieuses, inhabituelles
	<b>DIMENSION PSYCHIQUE</b>		
	Attitude	▪ L'agitation	▪ Agressivité, refus, opposition, impatience, violence, revendication ▪ Tentative de suicide, désorganisation psychique, repli sur soi
	Émotion	-	▪ Impact émotionnel, participation affective, tristesse, absence de plaisir, inquiétude, angoisse, sentiment d'oppression ▪ Dépression réactionnelle
	Expression verbale	▪ Le cri, le silence, ce que le patient décrit	▪ Cris, ronflement, rupture de la vie silencieuse du corps, « j'en ai marre », « ça me déprime »
	<b>SIGNES CLINIQUES</b>		
	Signes physiques	▪ Les modifications du rythme cardiaque, les modifications de la tension artérielle, les modifications de la fréquence respiratoire	▪ Rougeur, pommettes rouges ▪ Palpitations, sueur ▪ Déformation de membre ou de la peau ▪ Sang, saignements, hématome ▪ Amaigrissement ▪ Essoufflement, dyspnée ▪ Patient qui bave ▪ Vomissements, diarrhée
	Sommeil	▪ Troubles du sommeil	▪ Insomnie
	Toucher	▪ Localisation de la douleur	▪ Toucher insupportable, retrait au toucher
	<b>DIMENSIONS SOCIALES</b>		
	Relations sociales	▪ Isolement, désocialisation	▪ Conflits
	Activité professionnelle	▪ Arrêt de travail	▪ Demande d'arrêt de travail
	<b>DIMENSIONS FONCTIONNELLES</b>		
	Hygiène personnelle	-	▪ Diminution ou arrêt des pratiques d'entretien de soi



**Tableau 12. Perception de la douleur : une réalité complexe qui combine durée, intensité, coping et moment d'occurrence**

Thème	Type	Items recueillis		
		Médecins spécialistes de la douleur	Médecins référents	
Perception de la douleur	<b>LA DUREE</b>			
	Continue	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Permanente, chronique</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>5 (c'est) une douleur permanente</i></li> <li>▪ <i>Chronique</i></li> </ul>	
	Occasionnelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Intermittente</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Une douleur occasionnelle</i></li> <li>▪ <i>Quand le patient force</i></li> </ul>	
	<b>L'INTENSITE ET TOLERANCE</b>			
	Faible & supportable	-		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>0 : douleur renvoyant au silence du corps, à l'absence de douleur, l'absence de prise de conscience de son corps, « je vais bien »</i></li> </ul>
		-		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>1 : à "ça me gêne"</i></li> </ul>
		-		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>2 : douleur qui reste "gérable", le patient arrive à conduire ses activités</i></li> </ul>
	Importante & invalidante		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Certains patients sont à 150 quand il faut mettre la douleur de 0 à 100. Ils sont au-delà de l'intensité maximale. (ça indique) l'intolérance à la douleur, le caractère insupportable, le fait que ça a trop duré, le seuil qui est dépassé. Ça ne signifie pas une intensité majeure, ça peut être simplement que la durée est importante</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>3 : le patient arrive à faire ses activités mais en réalisant un effort important et douloureux</i></li> </ul>
			-	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>4 : "c'est dur docteur", demande d'arrêt de travail</i></li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>La phase aigüe</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>5 : c'est lorsque la douleur est insupportable, intolérable, "je n'en peux plus", aigüe</i></li> </ul>
	Baisse du seuil de tolérance à la douleur		-	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>La modification de la tolérance, résistance du patient à la douleur dans le temps, l'érosion de la tolérance dans le temps, "je n'en peux plus"</i></li> <li>▪ <i>Les pathologies chroniques qui au bout d'un certain temps ne supportent plus leur douleur</i></li> </ul>
	<b>LE MOMENT</b>			
	La nuit		-	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Demande de prise en charge formulée en pleine nuit</i></li> <li>▪ <i>Le matin, les horaires de la douleur</i></li> </ul>

## b. Les circonstances de survenue de la douleur

L'origine de la douleur est décrite à la fois en termes médicaux, à travers une liste de pathologies douloureuses, mais également à travers d'autres circonstances qui évoquent **la douleur induite par les examens et les soins médicaux, ainsi que des situations sociales spécifiques marquées par une difficulté psychique, l'avancée en âge, l'activité professionnelle ou la violence.**

**Tableau 13. Les situations douloureuses**

Thème	Les situations	Items recueillis	
		<i>Médecins spécialistes de la douleur</i>	<i>Médecins référents</i>
Les situations douloureuses	<b>UNE PATHOLOGIE</b>		
	Maladie	[cf. Tableau 5]	[cf. Tableau 5]
	Accident	-	▪ <i>Fractures, l'accident de travail, chutes, accidents de la voie publique</i>
	<b>LE TRAITEMENT : douleurs induites</b>		
	Oncologie	-	▪ <i>Traitements, chimiothérapie, radiothérapie</i> ▪ <i>Sevrage (toxicomanie)</i>
	Geste médical intrusif	-	▪ <i>Tous les gestes médicaux intrusifs, perfusion d'un enfant</i> ▪ <i>Chirurgie</i> ▪ <i>Suture anale, suture sans anesthésie</i>
	Anesthésie		▪ <i>Une mauvaise anesthésie</i>
	<b>DES EXAMENS MEDICAUX : douleurs induites</b>		
	Les prélèvements	▪ <i>Les prélèvements en oncologie, les ponctions lombaires, les biopsies ostéo-médullaires, la biopsie du myocarde, la ponction surrénale</i>	▪ <i>Examens comme une ponction</i>
	<b>UN ETAT PSYCHIQUE</b>		
		▪ <i>Souffrance</i>	▪ <i>Souffrance morale</i> ▪ <i>Conflit</i>
	<b>L'AGE</b>		
	La vieillesse	-	▪ <i>L'avancée en âge</i>
	<b>UNE SITUATION SOCIALE</b>		
	La violence	-	▪ <i>Les coups, agressions physiques</i>
	L'activité professionnelle	▪ <i>Les métiers physiques</i>	▪ <i>Certaines professions physiques</i>
▪ <i>L'insatisfaction au travail</i>		▪ <i>Le stress au travail, le burn out</i>	

**Tableau 14. Les maladies douloureuses sous-jacentes**

Thème	Catégorie de maladie	Items recueillis	
		Médecins spécialistes de la douleur	Médecins référents
Les maladies	Pathologies inflammatoires	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Vascularite</i></li> <li>▪ <i>Toutes les maladies inflammatoires</i></li> <li>▪ <i>Crohn &amp; Rectocolite hémorragique (MICI)</i></li> <li>▪ <i>L'artérite</i></li> <li>▪ <i>Le Raynaud</i></li> <li>▪ <i>La goutte</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Arthrite</i></li> <li>▪ <i>Capsulite rétractile</i></li> <li>▪ <i>Périarthrite calcifiante</i></li> <li>▪ <i>Artérite</i></li> </ul>
	Pathologies mécaniques	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Arthrose</i></li> <li>▪ <i>Coxarthrose</i></li> <li>▪ <i>Coccydynia</i></li> <li>▪ <i>Traumatismes tissulaires</i></li> <li>▪ <i>Maladies rhumatismales</i></li> <li>▪ <i>Polyarthrite rhumatismale</i></li> <li>▪ <i>Sciatique</i></li> <li>▪ <i>Fracture vertébrale</i></li> <li>▪ <i>La tendinite</i></li> <li>▪ <i>Toutes les maladies de l'épaule</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Cruralgie</i></li> <li>▪ <i>Contracture paravertébrale</i></li> <li>▪ <i>Torticolis</i></li> <li>▪ <i>Lésions méniscales</i></li> <li>▪ <i>Arthrose</i></li> <li>▪ <i>Ostéonécrose de hanche</i></li> <li>▪ <i>Lombalgie chronique</i></li> <li>▪ <i>Sciatique chronique</i></li> <li>▪ <i>Entorse</i></li> <li>▪ <i>Lumbago</i></li> <li>▪ <i>Fractures</i></li> <li>▪ <i>Tassement vertébral</i></li> <li>▪ <i>Rétractions tendineuses</i></li> <li>▪ <i>Choc - Chute</i></li> <li>▪ <i>Sport</i></li> <li>▪ <i>Mobilisation</i></li> <li>▪ <i>Troubles orthopédiques</i></li> <li>▪ <i>Amputation et post-amputation</i></li> <li>▪ <i>Post-opératoire</i></li> </ul>
	Pathologies cancéreuses	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Cancer - Métastase osseuse</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Métastase osseuse</i></li> <li>▪ <i>Ostéome – osteoïde</i></li> <li>▪ <i>Douleurs cancéreuses</i></li> </ul>
	Pathologies neurologiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Parkinson</i></li> <li>▪ <i>Migraine</i></li> <li>▪ <i>Acouphènes</i></li> <li>▪ <i>Toutes les céphalées</i></li> <li>▪ <i>Myopathie</i></li> <li>▪ <i>Sclérose en plaques</i></li> <li>▪ <i>Zona</i></li> <li>▪ <i>Lésion médullaire</i></li> <li>▪ <i>Névralgies</i></li> <li>▪ <i>Dystonie</i></li> <li>▪ <i>Neuropathie alcoolique</i></li> <li>▪ <i>Toutes causes de polynévrite</i></li> <li>▪ <i>Lésions de la moelle</i></li> <li>▪ <i>Myélite</i></li> <li>▪ <i>Les algies faciales</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Névralgie cervicobrachiale</i></li> <li>▪ <i>Spasticité</i></li> <li>▪ <i>Hémorragie méningée</i></li> <li>▪ <i>AVC</i></li> <li>▪ <i>Migraine - Céphalées</i></li> <li>▪ <i>Neuropathie</i></li> </ul>

Pathologies infectieuses	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>L'angine oui, et la sinusite</i></li> <li>▪ <i>VIH</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Méningite</i></li> <li>▪ <i>Angine</i></li> <li>▪ <i>Otite</i></li> <li>▪ <i>Abcès</i></li> <li>▪ <i>Infections du genou, de la cheville, des hanches</i></li> </ul>
Pathologies psychiatriques	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Dépression</i></li> <li>▪ <i>Deuil</i></li> <li>▪ <i>Maladies psychiatriques</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Dépression</i></li> <li>▪ <i>Douleurs morales</i></li> <li>▪ <i>Deuil</i></li> <li>▪ <i>Sevrage (stupéfiants)</i></li> <li>▪ <i>Harcèlement</i></li> </ul>
Pathologies génito-urinaires	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Cystite</i></li> <li>▪ <i>Priapisme</i></li> <li>▪ <i>La torsion du testicule - ovaire</i></li> <li>▪ <i>Endométriose</i></li> <li>▪ <i>Dysménorrhée</i></li> <li>▪ <i>Colique néphrétique</i></li> <li>▪ <i>La balanite</i></li> <li>▪ <i>Accouchement</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Rétention aiguë d'urines</i></li> <li>▪ <i>Menstruations</i></li> <li>▪ <i>Endométriose</i></li> <li>▪ <i>Douleurs périméales</i></li> <li>▪ <i>Grossesse extra-utérine</i></li> <li>▪ <i>Cystite</i></li> <li>▪ <i>Accouchement</i></li> <li>▪ <i>Colique néphrétique</i></li> </ul>
Pathologies viscérales	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Syndrome de l'intestin irritable</i></li> <li>▪ <i>Pancréatite</i></li> <li>▪ <i>Syndrome de douleur abdominale aiguë</i></li> <li>▪ <i>Appendicite</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Constipation</i></li> <li>▪ <i>Hémithorax</i></li> <li>▪ <i>Douleur thoracique</i></li> <li>▪ <i>Infarctus</i></li> <li>▪ <i>Douleurs abdominales</i></li> <li>▪ <i>Cholécystite aiguë</i></li> <li>▪ <i>Douleurs thoraciques</i></li> <li>▪ <i>Colopathie</i></li> <li>▪ <i>Ulcère</i></li> <li>▪ <i>Hépatite</i></li> <li>▪ <i>Pancréatite</i></li> <li>▪ <i>Colique</i></li> </ul>
Pathologies hématologiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Drépanocytose</i></li> </ul>	-
Pathologie endocrinologique	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Diabète</i></li> </ul>	-
Pathologies cutanées	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Ulcère variqueux</i></li> <li>▪ <i>Escarre</i></li> <li>▪ <i>Brûlure</i></li> <li>▪ <i>Ecchymoses</i></li> <li>▪ <i>Plaies</i></li> </ul>
Pathologies diverses	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Aphte</i></li> <li>▪ <i>Toutes les maladies avec des soins récurrents</i></li> <li>▪ <i>Algodystrophie</i></li> <li>▪ <i>Fibromyalgie</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Dissection vasculaire, ischémie des membres inférieurs</i></li> <li>▪ <i>Maladie professionnelle, accident du travail / validation des séquelles ou exclusions</i></li> <li>▪ <i>Fibromyalgie</i></li> <li>▪ <i>Algodystrophie</i></li> <li>▪ <i>Glaucome</i></li> <li>▪ <i>Douleurs non résolues</i></li> <li>▪ <i>Douleurs traînantes</i></li> </ul>

**c. Les patients douloureux : typologies personnelles psycho-sociales observés par les médecins de la douleur**

La prise en charge de la douleur est un processus qui fait intervenir différentes catégories de soignants aux côtés des patients. Concevoir un score de priorité conduit à s'interroger, d'une part, sur les utilisateurs potentiels du score de priorité et, d'autre part, sur les catégories soignantes, à côté des médecins, impliqués dans la démarche multidimensionnelle. L'approche multidimensionnelle sera plus ou moins développée, en fonction des caractéristiques des patients

**Tableau 15. Les types de patients douloureux chroniques catégorisés selon les spécialistes de la douleur**

Thème	Catégories	Items recueillis
		<i>Médecins spécialistes de la douleur</i>
Type de patients douloureux	<b>LES POPULATIONS ACCUEILLIES EN CENTRES DE LA DOULEUR</b>	
	Caractéristiques médicales	▪ <i>Les douloureux chroniques</i>
		▪ <i>Les travailleurs manuels, les métiers exposés aux accidents de travail et de ce fait à la douleur chronique</i>
		▪ <i>Les personnes âgées avec plusieurs pathologies</i>
	Caractéristiques sociodémographiques	▪ <i>Les personnes moins entourées, qui ont des difficultés sociales, familiales</i>
		▪ <i>Les patientes maghrébines</i>
		▪ <i>Les desperate housewives</i>
		▪ <i>Les jeunes en accident du travail</i>
		▪ <i>Les insatisfaits au travail</i>
	Caractéristiques psychiques	▪ <i>Les histoires de vie compliquées, les personnes dans la perte quelle qu'elle soit, deuil, séparation, travail</i>
		▪ <i>Les troubles de la personnalité</i>
	<b>LES POPULATIONS DOULOUREUSES QUI NE CONSULTENT PAS OU PEU EN CENTRES DE LA DOULEUR</b>	
	Caractéristiques sociodémographiques	▪ <i>les adolescents</i>
		▪ <i>les hommes</i>
Caractéristiques médicales	▪ <i>les personnes qui ont eu « un traumatisme récent, que ce soit opératoire ou un accident de la route, et qui sont à l'hôpital »</i>	
	▪ <i>les maladies chroniques évolutives - les Parkinson -</i>	
	▪ <i>les maladies chroniques douloureuses, les polyarthrites rhumatoïdes</i>	
La non-réorientation par les médecins généralistes	▪ <i>les patients que les généralistes refusent d'envoyer soit en déclarant inutile ce recours, soit en évoquant le recours à la morphine (ce qui effraie les patients)</i>	

**Tableau 16. Critères de différenciation des « bons » et des patients « délicats » selon les spécialistes de la douleur**

Thème	Caractéristiques des patients	Items recueillis
		Médecins spécialistes de la douleur
Perceptions des patients douloureux	<b>REPRESENTATIONS DU « BON PATIENT »</b>	
	Parcours thérapeutique court	▪ <i>Ceux que l'on voit suffisamment tôt</i>
	Résilience	▪ <i>Patient qui n'est pas installé dans sa douleur, le patient qui n'est pas lié à la cause de la douleur - motivation au changement, patient qui comprend que le changement ne passera que par lui et ne se fera pas à son insu, qui est partenaire de la prise en charge</i>
		▪ <i>Le patient (qui) accepte (les) incertitudes concernant sa prise en charge (..) Qui sera satisfait d'être amélioré à 60% et non à 100% - qui sait que l'on n'a pas de baguettes magiques</i>
	Adhérence au traitement	▪ <i>Le patient qui se laisse aider, qui va pouvoir changer, on va pouvoir changer des choses chez lui, qui va progresser, qui s'autonomise</i>
		▪ <i>Les patients qui acceptent les traitements proposés, qui acceptent les effets indésirables</i>
	Faiblesse des troubles psychiques	▪ <i>Les patients qui n'ont pas trop de troubles de la personnalité</i>
	Patient qui s'améliore	▪ <i>Celui qui nous renvoie une image narcissique positive, qui nous donne la foi pour continuer</i>
	<b>REPRESENTATIONS DES PATIENTS « DELICATS »</b>	
	Troubles psychiques	▪ <i>Les patients relevant plus de la psychiatrie, les borderlines, les psychopathes avec de vraies douleurs mais pour qui le problème est ailleurs, les patients présentant des troubles de la personnalité et qui relèvent plus d'une psychothérapie que d'un médicament, les borderline, les hystériques, les sociopathes, les asociaux, les paranoïaques</i> ▪ <i>Les douloureux chroniques qui ont des troubles psy et en particulier les hystériques parce ce sont souvent des manipulateurs</i> ▪ <i>Les patients obsessionnels sur leur douleur</i>
	Comorbidités	▪ <i>Les personnes âgées avec des comorbidités, les polyopathologies où l'on est bloqué par la tolérance, les effets indésirables</i>
	Patients engagés dans une procédure de reconnaissance de leur handicap	▪ <i>Les patients MGEN</i> ▪ <i>Les personnes qui vont autour de leur douleur construire un dossier de reconnaissance avec allocations, compensations etc.</i>
	Non observance thérapeutique	▪ <i>Ceux qui refusent les médicaments</i>
Objectif thérapeutique irréaliste	▪ <i>Ceux qui recherchent le miracle et qui veulent être guéri à 100%, revenir à leur état antérieur</i>	

d. Rôle et fonctions de la douleur

▪ Les incidences négatives de la douleur

Tableau 17. Les risques associés à la douleur

Thème	Impact	Items recueillis	
		Médecins spécialistes de la douleur	Médecins référents
Les conséquences négatives de la douleur	<b>RETENTISSEMENT SOCIAL</b>		
	Désocialisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Isolement, repli sur soi, enfermement, marginalisation, perte de l'entourage, séparation, départ du conjoint</li> <li>▪ Arrêt de l'activité professionnelle</li> <li>▪ Arrêt de la fonction de soutien familial, retentissement familial</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Isolement social</li> <li>▪ Désinsertion socioprofessionnelle</li> <li>▪ Dénî, manque de reconnaissance de l'entourage, incompréhension</li> <li>▪ Couple en souffrance, divorce</li> <li>▪ Retentissement sur le travail, perte d'efficacité, impossibilité à suivre les cadences</li> </ul>
	<b>RETENTISSEMENT PHYSIQUE</b>		
	Impact fonctionnel	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Retentissement sur la vie quotidienne, patients qui « ne sont plus capables de rien faire », qui ne sortent plus</li> <li>▪ Dégradation physique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Impact sur la vie quotidienne</li> <li>▪ Handicap, limitation, difficulté à monter les escaliers, à marcher, à jouer avec les enfants</li> </ul>
	Chronicisation de la douleur	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incapacité à reprendre le travail, plus de vie sociale</li> </ul>	-
	Dégradation de l'état général	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Altération de l'état général</li> </ul>	-
	<b>RETENTISSEMENT MATERIEL</b>		
	Appauvrissement	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Perte de qualité de vie</li> <li>▪ Plus d'argent</li> </ul>	-
	<b>RETENTISSEMENT PSYCHIQUE</b>		
	Fragilisation psychique	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Angoisse, dépression, anxiété, stress, catastrophisme</li> <li>▪ Violence verbale, agressivité</li> <li>▪ Adaptation</li> <li>▪ Dégradation psychique</li> <li>▪ Dépression majeure</li> <li>▪ Tentative de suicide</li> <li>▪ Perte de confiance dans le système médical</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rupture de la tranquillité, l'angoisse de la pathologie grave, dépression</li> <li>▪ Tentative de suicide, envie de mourir, suicide</li> <li>▪ Difficulté de concentration</li> </ul>



RETENTISSEMENT THERAPEUTIQUE		
Mésusage	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Addiction médicamenteuse, toxicomanie</i></li> <li>▪ <i>Automédication et augmentation incontrôlée et néfaste des anti-douleurs (morphine, anti-inflammatoires)</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Trop de traitements, surenchère, escalade thérapeutique, hamburger, on rajoute une couche à chaque fois</i></li> <li>▪ <i>Automédication</i></li> </ul>
Rupture de l'observance thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Perte de chance thérapeutique</i></li> <li>▪ <i>Arrêt des traitements</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Refus du paracétamol</i></li> <li>▪ <i>Effets secondaires</i></li> </ul>
Echec thérapeutique	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Absence de traitement efficace</i></li> </ul>

▪ L'utilité de la douleur

**Tableau 18. Les fonctions positives de la douleur**

Thème	Utilité	Items recueillis	
		Médecins spécialistes de la douleur	Médecins référents
<b>Les fonctions positives de la douleur</b>	Une aide au diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Un symptôme, un signal d'alerte, alarme, indice pour le diagnostic, la douleur révèle un signe qui peut faire diagnostiquer la maladie de façon urgente, potentiellement grave à court terme</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>La douleur prévient, elle localise, elle aide au diagnostic, alerte, elle révèle une cause traitable, aide au diagnostic, un élément de protection</i></li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Le douloureux, sa demande passe au travers de la douleur, l'expression d'un mal-être, un appel, une demande, un moyen de se valoriser socialement comme « victime », le révélateur d'« une incapacité à faire face au jeu social »</i></li> </ul>	
	Un indicateur thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>L'indicateur de l'efficacité du traitement proposé</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Elle s'améliore, un symptôme sur lequel on peut agir</i></li> </ul>
	Un dommage collatéral	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Un « passage obligé », un « mal pour un bien »</i></li> </ul>	
	Une thérapie	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>« Un guide (...) un truc qui va permettre d'avancer et finalement de mieux se connaître », « la douleur peut révéler un problème qui se passe ailleurs », « un travail à effectuer de psychothérapie », « essayer de trouver d'autres activités », « un revival »</i></li> </ul>	



	Un vecteur de satisfaction professionnelle	-	▪ <i>Le lien qu'elle permet de créer avec le patient, le remerciement des patients, la satisfaction</i>
--	--	---	---

e. **Caractéristiques de la prise en charge de la douleur : quels items ?**

**Tableau 19. La prise en charge de la douleur**

Thème	Etapes	Items recueillis	
		<i>Médecins spécialistes de la douleur</i>	<i>Médecins référents</i>
<b>La prise en charge de la douleur</b>	Les traitements	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Les médicaments</i></li> <li>▪ <i>Des thérapies psychologiques de toutes sortes, comportementales, psycho-comportementales, la relaxation, l'hypnose</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Morphine, paracétamol, méthadone, néocodion, opiacé</i></li> <li>▪ <i>La sédation</i></li> </ul>
	Les difficultés thérapeutiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>L'addiction</i></li> <li>▪ <i>La polymédication</i></li> <li>▪ <i>Le mésusage des médicaments</i></li> <li>▪ <i>Trouver la "bonne" dose, revoir les patients tous les trois jours, une fois par semaine, pour trouver la bonne dose, pour augmenter par petites doses</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>La polymédication</i></li> <li>▪ <i>le mésusage des médicaments, la surconsommation, le manque de consommation</i></li> </ul>

## 2. Les indicateurs mobilisés par les praticiens dans la définition de l'urgence

### a. La qualification de l'urgence de façon générale

Tableau 20. Les signes de l'urgence

Thème	Types de signe	Items recueillis	
		Médecins spécialistes de la douleur	Médecins référents
Les signes de l'urgence	<b>SIGNES CLINIQUES</b>		
	Signes physiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ aucun signe</li> <li>▪ raideur méningée</li> <li>▪ troubles sévères du rythme, instabilités cardiaques, arrêt cardiaque</li> <li>▪ détresse respiratoire aiguë, crise d'asthme, état de mal asthmatique, difficultés respiratoires</li> <li>▪ collapsus</li> <li>▪ douleur abdominale</li> <li>▪ plaie, le pus</li> <li>▪ convulsion</li> <li>▪ perte de conscience, coma</li> <li>▪ douleur</li> <li>▪ hémorragie, sang</li> <li>▪ fatigue, lassitude</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ trouble de la conscience</li> <li>▪ rupture avec l'état antérieur</li> <li>▪ alcoolisation</li> <li>▪ déformation</li> <li>▪ le traumatisme</li> <li>▪ l'essoufflement, l'insuffisance respiratoire, le manque de souffle, l'asphyxie, l'oppression</li> <li>▪ la douleur</li> <li>▪ le sang, hémorragie</li> <li>▪ la fatigue</li> </ul>
	Signes visuels	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ quand (le patient) est bleu</li> <li>▪ marbrures, noir et marbré, couleur noire</li> <li>▪ pâleur, blancheur</li> <li>▪ rougeur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Le faciès du patient, ses yeux, appel à l'aide dans le regard</li> <li>▪ Une couleur de peau</li> <li>▪ Les bleus</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ la peau qui se décolle, la peau avec des bulles</li> </ul>	-
	Signes olfactifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ le cramé, la chair brûlée</li> <li>▪ l'odeur du vomi</li> <li>▪ la pourriture d'une plaie</li> <li>▪ l'odeur de pomme pourrie signe de décompensation diabétique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ les mauvaises odeurs</li> </ul>
	Signes audibles	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ les crépitants sous la peau en cas de gangrène, ça fait comme de la neige, le crépitement</li> <li>▪ les cris</li> <li>▪ absence de bruit, bruit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ cris</li> <li>▪ le silence</li> <li>▪ l'absence de mots</li> </ul>
Signes tactiles	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ dureté à la palpation abdominale</li> </ul>	-	

<b>DIMENSION PSYCHIQUE</b>		
Attitude	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>agressivité, violence</i></li> <li>▪ <i>mise en danger</i></li> <li>▪ <i>agitation</i></li> <li>▪ <i>troubles psychiatriques, bouffée délirante, délire, confusion</i></li> <li>▪ <i>rupture de communication</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>l'agressivité, angoisse, menace, violence</i></li> <li>▪ <i>l'agitation</i></li> <li>▪ <i>l'apathie, le manque de réaction, la résignation, l'abattement, la prostration</i></li> </ul>
Émotion	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>gravité</i></li> <li>▪ <i>stress, cauchemar, drame</i></li> <li>▪ <i>angoisse</i></li> <li>▪ <i>peur</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>stress, moments de panique, la peur, la détresse</i></li> <li>▪ <i>la stupéfaction</i></li> <li>▪ <i>"je veux mourir"</i></li> </ul>

b. Les enjeux de l'urgence

**Tableau 21. Les enjeux de l'urgence**

Thème	Type de Réponse	Items recueillis	
		Médecins spécialistes de la douleur	Médecins référents
Les enjeux de l'urgence	<b>DECIDER</b>		
	Passer à l'action	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les choix, la décision, agir</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Orientation, action, réfléchir</li> <li>▪ Existence de structures d'accueil à qui s'adresser</li> <li>▪ Ne pas enliser le patient</li> </ul>
	Gérer la complexité	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Décider en situation d'incertitude</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ L'incertitude, la solitude de la décision, la décision en équipe, insécurité, le pari</li> <li>▪ Intelligence, compétence, stratégie</li> <li>▪ Diagnostic, pronostic, antécédents, thérapeutique spécifique</li> <li>▪ Préconiser une chirurgie</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Le cas de sujet âgés ou poly-pathologiques</li> <li>▪ Urgent à attraper mais on n'y arrive pas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Trop complexe</li> </ul>
	Décider sous contrainte de temps	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Vitesse, délai, prioriser, hiérarchiser, organiser</li> </ul>
	<b>IDENTIFIER / PREVENIR LE RISQUE VITAL</b>		
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Sauver, c'est Zorro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Sauver la vie, réanimation, éliminer le risque vital</li> </ul>
	<b>SOULAGER</b>		
	Soigner	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Panser, être gentil, aider, retour au domicile du patient</li> </ul>
	Accompagner	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rassurer le patient et la famille</li> <li>▪ Accompagner la famille</li> <li>▪ L'annonce</li> </ul>
<b>OBTENIR UNE RECONNAISSANCE PROFESSIONNELLE</b>			
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Le sentiment d'être vraiment utile rapidement, extrêmement utile, gratification immédiate – être remercié</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Satisfaction</li> </ul>	

**Tableau 22. Les risques de l'urgence**

Thème	Types de risque	Items recueillis	
		Médecins spécialistes de la douleur	Médecins référents
Les risques de l'urgence	<b>RISQUE VITAL</b>		
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La mort, le décès, l'échec, ça terrasse</li> <li>▪ Le suicide, la tentative de suicide, sauter par la fenêtre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Vie en danger, l'échec, l'anévrisme, la mort</li> </ul>
	<b>RISQUE PHYSIQUE</b>		
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La violence, l'agressivité, risque de se blesser volontairement ou involontairement</li> </ul>	-
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les séquelles</li> <li>▪ Le traumatisme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Le handicap</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Perte d'autonomie, alitement, incontinence pour les personnes âgées alitées</li> </ul>	-
	<b>INEFFICACITE THERAPEUTIQUE</b>		
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ L'impuissance</li> <li>▪ L'incompétence des soignants</li> <li>▪ Le retard, l'attente (de prise en charge)</li> <li>▪ L'inefficacité faute de pouvoir recevoir le patient au moment de la poussée douloureuse</li> <li>▪ (médecins) trop péremptoirs, trop stressés, trop sûrs d'eux, fuyants</li> <li>▪ L'absence de décision, tergiversation</li> </ul>	-
	<b>PERTE DE CONFIANCE DU PATIENT</b>		
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Perte de confiance dans le système de santé, rupture d'observance, errance thérapeutique</li> </ul>	-

c. Les parties prenantes de l'urgence

**Tableau 23. Les personnes de l'urgence**

Thèmes	Les catégories	Items recueillis	
		Médecins spécialistes de la douleur	Médecins référents
Les personnes de l'urgence	<b>LE PATIENT</b>		
	Le patient	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les personnes âgées</li> <li>▪ Le SDF</li> <li>▪ Les nourrissons</li> <li>▪ Les jeunes lombalgiques en accident de travail</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Le SDF</li> <li>▪ Les patients alcoolisés</li> <li>▪ Les personnes âgées</li> <li>▪ Les enfants</li> <li>▪ Les polyopathologies</li> </ul>
	L'environnement social	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La famille du patient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La famille</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les témoins, le badaud, la concierge</li> </ul>	-
	<b>LES PROFESSIONNELS DE L'ASSISTANCE</b>		
	Les premiers secours	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les secouristes</li> </ul>	
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les pompiers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les pompiers, ambulances</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La police, police judiciaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La police</li> </ul>
	Les experts	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les experts médico-judiciaires</li> <li>▪ Les avocats</li> </ul>	
	<b>LES MEDECINS</b>		
	Médecins généralistes	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Médecin traitant</li> </ul>	-
	Médecins spécialistes	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Urgentistes</li> <li>▪ Samu</li> <li>▪ Anesthésiste</li> <li>▪ Psychiatre - toxicologue</li> <li>▪ Chirurgien</li> <li>▪ Radiologue</li> <li>▪ Ophtalmologue</li> <li>▪ Dermatologue</li> <li>▪ Pédiatres</li> <li>▪ Médecins neuro-vasculaires</li> <li>▪ Beaucoup de spécialités selon les cas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Samu</li> </ul>
	Médecins de la douleur	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rarement les médecins spécialistes de la douleur</li> </ul>	-
	<b>LES AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTE</b>		
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Pharmacien</li> </ul>	-
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Biologiste</li> </ul>	-
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Psychologue pour les traumas, les stress post- traumatiques</li> </ul>	-
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Infirmières urgentistes, d'accueil et d'accompagnement</li> <li>▪ Surveillante des urgences</li> </ul>	-
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Régulateurs</li> </ul>	-
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ambulanciers</li> <li>▪ Brancardier</li> <li>▪ L'aide soignant</li> </ul>	-

	<b>L'ADMINISTRATION HOSPITALIERE</b>	
	▪ <i>Les administratifs pour l'admission</i>	-

#### d. Les situations d'urgence

- Les situations d'urgence de façon générale

**Tableau 24. Les pathologies douloureuses perçues comme étant des situations d'urgence médicale**

Thème	Pathologie	Items recueillis	
		Médecins spécialistes de la douleur	Médecins référents
Les pathologies douloureuses en urgence	<b>SELON LA LOCALISATION</b>		
	Sphère ORL	▪ <i>Larynx</i>	-
	Sphère viscérale	▪ <i>Cœur</i>	-
	Sphère digestive	▪ <i>Ventre, urgence digestive</i>	-
	Sphère cutanée	▪ <i>Peau</i>	-
	Sphère crânienne	▪ <i>Trauma crânien</i>	▪ <i>Traumatisme crânien</i>
	<b>SELON LE TYPE</b>		
	Pathologies inflammatoires	▪ <i>Artérite</i> ▪ <i>Purpura fulminant</i>	-
	Pathologies infectieuses	▪ <i>Méningite</i> ▪ <i>Sepsis, choc septique, choc anaphylactique, infection</i>	-
	Pathologies cutanées	▪ <i>Brûlures</i>	-
	Pathologies mécaniques	▪ <i>Contractures</i> ▪ <i>Fractures, trauma et polytrauma, blessure</i>	▪ <i>Fractures</i> ▪ <i>Amputations</i> ▪ <i>Lumbago</i> ▪ <i>Entorse de la cheville</i> ▪ <i>Trauma de l'ongle</i>
	Pathologies viscérales	▪ <i>Occlusion intestinale, péritonite</i> ▪ <i>Infarctus du myocarde, arrêt cardio-respiratoire, insuffisance respiratoire</i>	▪ <i>Détresse respiratoire, le petit pois dans la trachée</i> ▪ <i>Douleurs thoraciques</i> ▪ <i>Infarctus, arrêt cardiaque, malaise</i>
	Pathologies psychiatriques	▪ <i>Tentative de suicide</i>	▪ <i>Tentative de suicide</i> ▪ <i>L'angoisse</i>
	Pathologies vasculaires	▪ <i>Malade qui a des anti-phospholipides avec ulcérations</i>	-
	Pathologies diverses	▪ <i>Allergies</i> ▪ <i>Accouchement</i> ▪ <i>Drépanocytose</i>	▪ <i>Maladie des bébés</i> ▪ <i>Allergie</i> ▪ <i>Hémorragie</i>
	<b>SI TRAUMATISMES</b>		
			▪ <i>Accident de la route, attentats, la chute bête</i> ▪ <i>Alcoolisation</i> ▪ <i>Viol, agression, violence</i> ▪ <i>Sports, sports extrêmes</i>



- Les situations douloureuses présentant un caractère d'urgence selon les médecins référents

**Tableau 25. Les pathologies douloureuses jugées urgentes par les médecins référents**

Thème	Pathologie	Items recueillis
		<i>Médecins référents</i>
Les pathologies douloureuses urgentes	<b>DES URGENCES VITALES</b>	
	Pathologies neurologiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Céphalées</i></li> <li>▪ <i>Méningite</i></li> <li>▪ <i>Hémorragie méningée</i></li> <li>▪ <i>AVC</i></li> </ul>
	Pathologies viscérales	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Hémothorax</i></li> <li>▪ <i>Douleur thoracique</i></li> <li>▪ <i>Douleurs abdominales</i></li> <li>▪ <i>Infarctus</i></li> <li>▪ <i>Constipation</i></li> </ul>
	Pathologies génito-urinaires	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Cholécystite aiguë</i></li> <li>▪ <i>Rétention aiguë d'urine</i></li> </ul>
	Pathologies diverses	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Dissection vasculaire</i></li> <li>▪ <i>Ischémie des membres inférieurs</i></li> </ul>
	<b>L'HYPERALGIE</b>	
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Le degré de l'intensité de la douleur signe une urgence</i></li> </ul>
	Pathologies neurologiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Céphalées</i></li> <li>▪ <i>Neuropathie</i></li> </ul>
	Pathologies mécaniques	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Fractures</i></li> <li>▪ <i>Lumbago</i></li> </ul>
	Pathologies inflammatoires	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Périarthrite calcifiante</i></li> <li>▪ <i>Arthrite</i></li> </ul>
	Pathologies viscérales	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Spasmes de viscère abdominale</i></li> <li>▪ <i>Pancréatite</i></li> <li>▪ <i>Colique</i></li> <li>▪ <i>Colique néphrétique</i></li> </ul>
	Pathologies cancéreuses	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Douleurs cancéreuses</i></li> </ul>

▪ **Les situations d'urgence qui relèvent de la compétence des médecins spécialistes de la douleur**

Les médecins spécialistes de la douleur ont également été interrogés sur les situations d'urgence qui relèvent de leurs compétences spécifiques.

Selon le critère associé à l'urgence retenu par les participants, risque vital ou risque social, les représentations varient :

- **Si le risque vital est évoqué, il ne semble cependant pas caractériser l'urgence dans la pratique courante des médecins de la douleur, à l'exception des situations de souffrance psychique associée à un risque de tentative de suicide et des douleurs aiguës observables dans les services d'urgence :**

« - On a tous des discours différents (...). Comme algologue, il n'y a pas grand-chose là qui relèvent (de l'urgence). C'est important de le dire.

- L'urgence ne s'adapte pas bien à notre logique.

- Tu as quand même toutes les douleurs aux urgences !

- (...) Il y a quand même des urgences douleurs ! » (Médecins spécialistes de la douleur)

- **L'urgence semble plutôt mesurée à l'aune du retentissement psychosociologique de la douleur sur les patients, à partir de l'impact de la douleur sur leur qualité de vie (cf. Tableau 8 présenté précédemment) :**

*« Mon urgence à moi, ce sont les jeunes en accident de travail pour les lombalgies ! Je n'attends pas trois ans pour les voir ! J'essaie de les voir rapidement pour les réintégrer.*

*- C'est urgent !*

*- (Quel est le risque ?) La désocialisation. Vous restez des mois en arrêt de travail, ensuite, ils seront incapables de revenir. Dans la lombalgie, la problématique organique est relativement minime, mais à partir du moment où ça se chronicise, c'est que ça se passe ailleurs ; ça se passe au niveau social, psychologique, et c'est là que ça devient une urgence. » (Médecins spécialistes de la douleur)*

Les médecins spécialistes de la douleur différencient par ailleurs :

- Les situations de **douleur aiguë** ponctuelles, des crises **douloureuses aiguës** survenant **dans le cadre de maladies provoquant des douleurs chroniques ;**
- Les **urgences de traitement** et les **urgences de diagnostic.**

**Tableau 26. Les urgences qui relèvent des médecins de la douleur selon les médecins spécialistes de la douleur**

Thème	Situation	Items recueillis
		<i>Médecins spécialistes de la douleur</i>
<b>Les situations prioritaires pour les médecins de la douleur</b>	<b>L'URGENCE THERAPEUTIQUE</b>	
	L'intoxication	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Une complication du traitement</li> <li>▪ Overdose, intoxication médicamenteuse, prise volontaire ou involontaire de médicaments</li> <li>▪ Un surdosage en morphine ou en anti-inflammatoires</li> </ul>
	L'addiction	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Addiction médicamenteuse</li> </ul>
	<b>La douleur aiguë</b>	
	L'accident	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Choc, accident, accident de la route</li> <li>▪ Feu, brûlure</li> <li>▪ L'accident du travail</li> <li>▪ Le post-trauma immédiat, douleurs post-traumatiques</li> <li>▪ La douleur post-traumatique aiguë</li> <li>la phase aiguë après une opération chirurgicale ou un zona</li> </ul>
	La douleur somatique aiguë	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La douleur aiguë récente</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La douleur sub-aiguë</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ L'urgence somatique avec douleur</li> <li>▪ L'algie vasculaire de la face – la névralgie faciale</li> <li>▪ La névralgie du trijumeau en pleine crise</li> <li>▪ Les douleurs intenses du cancer</li> <li>▪ Les sciatiques hyperalgiques</li> <li>▪ Migraines très sévères, céphalées aiguës</li> <li>▪ Colique néphrétique</li> <li>▪ Colique hépatique</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les douleurs dans les services d'urgence</li> </ul>
		<b>La douleur aiguë dans la douleur chronique</b>
	Une complication de la douleur	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La dégradation brutale</li> <li>▪ Une douleur chronique qui devient insupportable pour le patient, l'urgence perçue par le malade sans urgence médicale, somatique, mais (une douleur) qui devient intolérable, « le n'en peux plus », douleur intense, douleurs insupportables</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Une douleur qui dure depuis longtemps, volume de douleur dans la longueur, envahissement douloureux, focalisation sur la douleur</li> <li>▪ Une douleur qui a un retentissement psychique</li> <li>▪ Une douleur qui devient une souffrance et envahit toutes les sphères de la vie du patient</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La lombalgie qui se chronicise</li> </ul>		
Une douleur intermittente	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Douleur intermittente dans une maladie chronique évolutive</li> </ul>	

### 3. Les indicateurs mobilisés par les praticiens dans la priorisation des situations de douleur

Dans cette dernière partie, nous détaillons les items qui vont particulièrement être liés à la priorisation ; les questions posées lors de l'approche qualitative sont des questions portant sur la priorité d'accès en centre de la douleur pour les patients douloureux chroniques

**Tableau 27. Descriptifs de l'urgence douloureuse**

Thème	Temporalité	Items recueillis	
		<i>Médecins spécialistes de la douleur</i>	<i>Médecins référents</i>
L'urgence douloureuse	<b>IMMEDIATETE</b>		
	Rapidité	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Rapidité, danger immédiat, danger de mort</i></li> <li>▪ <i>Urgence diagnostique, être très rapide pour diagnostiquer, problème de diagnostic</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Tout de suite</i></li> </ul>
	Soudaineté	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Qui frappe en un éclair, qui surgit à l'improviste</i></li> </ul>	-
	Intensité	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Brutalité, extrêmement incisif, on en peut pas y échapper, qui s'accroche et ne vous lâche plus</i></li> </ul>	-
	<b>MOMENT</b>		
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Nuit</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Nuit</i></li> </ul>

Les tableaux ci-dessous récapitulent les priorités selon les maladies sous-jacentes, regroupant les items élaborés par chacun des deux focus groups

**Tableau 28. La priorisation des maladies qui relèvent de la compétence de médecins de la douleur selon les médecins spécialistes de la douleur**

Maladies relevant de la compétence des médecins de la douleur classées par ordre de priorité				
1 (prioritaire)	2	3	4	5 (pas prioritaire)
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Cancer – métastase osseuse</li> <li>▪ Sclérose en plaques</li> <li>▪ Zona</li> <li>▪ Migraine<sup>1</sup></li> <li>▪ Céphalées</li> <li>▪ Névralgies – névralgies du trijumeau</li> <li>▪ Toutes les maladies avec des soins récurrents</li> <li>▪ Drépanocytose</li> <li>▪ SEP</li> <li>▪ Pancréatite</li> <li>▪ Fractures</li> <li>▪ Algie vasculaire de la face</li> <li>▪ Arthrite infectieuse et inflammatoire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Parkinson</li> <li>▪ VIH</li> <li>▪ Deuil</li> <li>▪ Lésion médullaire</li> <li>▪ Traumatismes tissulaires</li> <li>▪ Maladies rhumatismales</li> <li>▪ Polyarthrite rhumatismale</li> <li>▪ Polyarthrite rhumatoïde</li> <li>▪ Arthrite microcristalline</li> <li>▪ Toutes causes de polynévrite</li> <li>▪ Tassement vertébral</li> <li>▪ Sciatique</li> <li>▪ Maladies psychiatriques</li> <li>▪ Amputation</li> <li>▪ Algodystrophie</li> <li>▪ Traumatisme nerveux</li> <li>▪ Migraine</li> <li>▪ Ulcère vasculaire artériel</li> <li>▪ Avulsion plexique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Vascularite</li> <li>▪ Toutes les maladies inflammatoires</li> <li>▪ Crohn</li> <li>▪ RCH</li> <li>▪ Dépression</li> <li>▪ Diabète</li> <li>▪ Neuropathie alcoolique</li> <li>▪ Tendinite</li> <li>▪ sclérose en plaques</li> <li>▪ Plexite radique</li> <li>▪ Arthrose</li> <li>▪ Neuropathie diabétique</li> <li>▪ Lombalgie</li> <li>▪ AVC</li> <li>▪ Lésion médullaire</li> <li>▪ Spondylarthrite</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Endométriose</li> <li>▪ Arthrose</li> <li>▪ Coxarthrose</li> <li>▪ Coccydynia</li> <li>▪ Toutes les dynies</li> <li>▪ Dystonie</li> <li>▪ Glossodynie</li> <li>▪ Dysménorrhée</li> <li>▪ Fibromyalgie</li> <li>▪ Parkinson</li> <li>▪ Canal lombaire étroit</li> <li>▪ Polyneuropathie à petites fibres</li> <li>▪ Névralgie pudendale</li> <li>▪ Neuropathie des chimiothérapies</li> <li>▪ Entrapement</li> <li>▪ Cryptite</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Acouphènes</li> <li>▪ Myopathie</li> <li>▪ Fibromyalgie</li> <li>▪ Syndrome de l'intestin irritable</li> <li>▪ Céphalée de tension</li> <li>▪ Artériopathie</li> <li>▪ Endométriose</li> <li>▪ Colopathie</li> <li>▪ Maladie de Raynaud</li> <li>▪ Sclérodermie</li> </ul>

**Tableau 29. La priorisation des maladies qui relèvent de la compétence de médecins de la douleur selon les médecins référents**

Maladies relevant de la compétence des médecins de la douleur classées par ordre de priorité				
1 (prioritaire)	2	3	4	5 (pas prioritaire)
▪douleurs cancéreuses	▪amputations	▪neuropathie	▪douleurs non résolues ▪douleurs trainantes	▪algodystrophie
▪fibromyalgie ▪algodystrophie ▪post-opératoire	▪post-amputation	▪sciatique chronique	▪maladie professionnelle - accident du travail / validation des séquelles ou exclusions	▪lombalgie chronique

**Tableau 30. Les maladies associées à des douleurs mais qui ne relèvent pas de la compétence de médecins de la douleur chronique (selon les médecins spécialistes de la douleur)**

Maladies relevant de la compétence des médecins de la douleur classées par ordre de priorité	
Pathologies uro-génitales	▪ Colite néphrétique ▪ Orchite ▪ Prostatite ▪ Grossesse extra-utérine ▪ Torsion testicule / torsion ovaire ▪ Pyélonéphrite / colite néphrétique
Pathologies viscérales	▪ Angine de poitrine ▪ Occlusion intestinale ▪ Péritonite ▪ Appendicite
Pathologies infectieuses	▪ Otite ▪ Sinusite ▪ Pulpite
Pathologies psychiatriques	▪ Insomnie ▪ Dépression
Pathologies inflammatoires	▪ Uvéite ▪ Crohn ▪ Rectocolite hémorragique
Pathologies diverses	▪ Kératite ▪ Hémorroïde ▪ Aphtes

## B. SECONDE PARTIE :

### Items retenus et classés pour la réalisation de la version V2 du score de priorité CFD

A partir de la recherche qualitative ci-dessus, et de son analyse, nous avons retenus les items liés à la priorité de prise en charge, en les classant par domaines.

Choix des items les plus pertinents pour la création de notre score de priorité, le « Coupe-File de la Douleur », pour la priorisation des recours aux centres de la douleur.

Tout d'abord, l'analyse des tableaux met en exergue certains points intéressants :

La première partie de la phase d'analyse avait pour vocation de recueillir et d'analyser ces items, en les regroupant selon des thèmes. Les thèmes élaborés ont finalement permis de retrouver ce qui fait la prise en charge du douloureux chronique et sa complexité, imposant une prise en charge multidisciplinaire.

➤ *Multidisciplinarité de la prise en charge représentée par les différentes dimensions de la douleur et l'urgence possible de celle-ci.*

Ces grands thèmes sont les dimensions physique et fonctionnelle, psychologique et psychiatrique, socio-culturelle et professionnelle, thérapeutique. Ces différentes thèmes sont retrouvées par l'analyse des items obtenus lors des réponses concernant les signes et les risques de la douleur (cf. tableau 11 et 17), mais aussi par l'analyse de ceux obtenus lors des réponses concernant l'urgence (cf. tableaux 20 et 21).

➤ *Priorisation*

L'analyse a mis en évidence un certain degré de priorisation. Le tableau 12 analyse le seuil de la douleur. Les douleurs les plus importantes sont celles qui sont insupportables et/ou permanentes, combinant intensité et durée. Alors que la douleur nulle est caractérisée par le silence des organes.

Par ailleurs, les médecins de premiers recours et spécialistes de la douleur se rejoignent pour classer les douleurs cancéreuses comme étant prioritaires, mais leurs points de vue divergent quant aux pathologies neurologiques et les pathologies complexes comme la fibromyalgie et l'algoneurodystrophie. Les médecins de premiers recours estimant que ces dernières imposent une prise en charge prioritaire par rapport aux troubles neurologiques. (cf. tableaux 28 et 29).

Les médecins spécialistes de la douleur reconnaissent deux types d'urgence de la douleur : L'urgence vitale et l'hyperalgie (cf. tableau 25). L'hyperalgie étant de leur ressort. Les items obtenus concernant la prise en charge de la douleur urgente ont pu être classés en trois domaines pertinents pour le score final. Ces trois domaines sont : L'urgence thérapeutique, la douleur aigue et la douleur aigue dans le cadre d'une douleur chronique (exacerbation d'une douleur chronique) (cf. tableau 26).

➤ *Pas d'accès aux centres pour certains patients ?*

Les items recueillis donnent, par ailleurs, les caractéristiques des patients actuellement adressés aux centres de la douleur mettant en évidence que certains n'y sont pas adressés, peut-être à tort (cf. tableaux 15 et 16). Ce score pourra redéfinir les possibilités de recours à ces centres spécialisés.

Par ailleurs, les médecins spécialistes soulignent la difficulté de prise en charge des patients présentant des troubles psychiatriques et/ou de la personnalité (cf. tableau16). Ce critère semblant important devrait ressortir dans la version finale du score.

En se servant de notre version V0 réalisée à partir de la revue de la littérature et de l'expérience médicale et en l'adaptant aux données obtenues, nous pouvons reprendre les différents domaines et sous domaines classant les items de la version V1, pour une pertinence optimale de la version V2 visée.



**VERSION n°2 DU COUPE FILE DE LA DOULEUR**

**V2 – CFD**

**A. PRIORITES LIEES A LA DOULEUR ET SES CONSEQUENCES**

**(Items issus des tableaux 10, 11, 12, 17, 25, 26)**

**DOMAINE n°1 : Caractéristiques de douleur justifiant une priorité de soins**

**DOMAINE n°2 : Types de facteur déclenchant justifiant une priorité de soins**

**DOMAINE n°3 : Type de retentissement justifiant une priorité de soins**

**B. PRIORITES LIEES AUX TYPE DE PATHOLOGIES SOUS-JACENTES ET  
COMORBIDITES**

**(Items issus des tableaux 16, 28)**

**DOMAINE n°4 : Pathologies/Comorbidités justifiant une priorité de soins**

**C. PRIORITES LIEES AU TRAITEMENT DE LA DOULEUR**

**(Items issus des tableaux 17, 19, 26)**

**DOMAINE n°5 : Difficultés thérapeutiques : urgence, iatrogénie, observance, et traitements spécifiques uniquement prescrits en centre de la douleur**

**D. PRIORITES LIEES AU TYPE DE PATIENT DOULOUREUX**

**(Items issus des tableaux 17, 19, 26)**

**DOMAINE n°6 : Type de patient douloureux justifiant une prise en charge prioritaire**

**DOMAINE n°1 : Caractéristiques de douleur justifiant une priorité de soins**

Sous-domaines	Items décrivant les signes cliniques de priorité de la douleur	
Signes physiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>les modifications du rythme cardiaque, les modifications de la tension artérielle, les modifications de la fréquence respiratoire</i></li> <li>▪ <i>rougeur, pommettes rouges</i></li> <li>▪ <i>palpitations, sueur</i></li> <li>▪ <i>déformation d'un membre ou de la peau</i></li> <li>▪ <i>sang, saignements, hématome</i></li> <li>▪ <i>amaigrissement</i></li> <li>▪ <i>essoufflement, dyspnée</i></li> <li>▪ <i>patient qui bave</i></li> <li>▪ <i>vomissements, diarrhée</i></li> </ul>	
Types de la douleur	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>ça pique, ça tord, ça brûle, ça chatouille, ça gratouille, ça déchire</i></li> <li>▪ <i>fourmillements</i></li> <li>▪ <i>décharge électrique</i></li> <li>▪ <i>qui pince, qui s'accroche comme le crabe, piqûre profonde comme avec un oursin, pique comme un hérisson, foudroie comme la guêpe</i></li> </ul>	
Dimension psychique	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>souffrance</i></li> <li>▪ <i>peur</i></li> </ul>	
Toucher	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>localisation de la douleur</i></li> <li>▪ <i>toucher insupportable, retrait au toucher</i></li> </ul>	
Durée	Continue	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>permanente - chronique</i></li> <li>▪ <i>5 (c'est) une douleur permanente</i></li> <li>▪ <i>chronique</i></li> </ul>
	Occasionnelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>intermittente</i></li> <li>▪ <i>une douleur occasionnelle</i></li> <li>▪ <i>quand le patient force</i></li> </ul>
Intensité	Faible & supportable	0 : <i>douleur renvoyant au silence du corps, à l'absence de douleur, l'absence de prise de conscience de son corps, « je vais bien »</i>
		1 : <i>à "ça me gêne"</i>
		2 : <i>douleur qui reste "gérable", le patient arrive à conduire ses activités</i>
	Importante & invalidante	3 : <i>le patient arrive à faire ses activités mais en réalisant un effort important et douloureux</i>
4 : <i>"c'est dur docteur", demande d'arrêt de travail</i>		
5 : <i>c'est lorsque la douleur est insupportable, intolérable, "je n'en peux plus", Aigüe, la phase aigüe</i>		
Baisse du seuil de tolérance à la douleur	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>la modification de la tolérance, résistance du patient à la douleur dans le temps, l'érosion de la tolérance dans le temps, "je n'en peux plus"</i></li> <li>▪ <i>les pathologies chroniques qui au bout d'un certain temps ne supportent plus leur douleur</i></li> </ul>	
Moment	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>demande de prise en charge formulée en pleine nuit</i></li> <li>▪ <i>le matin, les horaires de la douleur</i></li> </ul>	

**DOMAINE n°2 : Types de facteur déclenchant justifiant une priorité de soins**

Sous-domaines	Items décrivant les facteurs déclenchants prioritaires de soins de la douleur
<b>LA DOULEUR AIGUË</b>	
L'accident	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ choc – accident – accident de la route</li> <li>▪ feu – brûlure</li> <li>▪ l'accident du travail</li> <li>▪ le post-trauma immédiat – douleurs post-traumatiques</li> <li>▪ la douleur post-traumatique aiguë</li> <li>▪ la phase aiguë après une opération chirurgicale ou un zona</li> </ul>
La douleur somatique aiguë	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ la douleur aiguë récente</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ la douleur sub-aiguë</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ l'urgence somatique avec douleur</li> <li>▪ l'algie vasculaire de la face – la névralgie faciale</li> <li>▪ la névralgie du trijumeau en pleine crise</li> <li>▪ les douleurs intenses du cancer</li> <li>▪ les sciatiques hyperalgiques</li> <li>▪ migraines très sévères – céphalées aiguës</li> <li>▪ colique néphrétique</li> <li>▪ colique hépatique</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ les douleurs dans les services d'urgence</li> </ul>
<b>LA DOULEUR AIGUË DANS LA DOULEUR CHRONIQUE</b>	
Une complication de la douleur	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ la dégradation brutale</li> <li>▪ une douleur chronique qui devient insupportable pour le patient - l'urgence perçue par le malade sans urgence médicale, somatique, mais (une douleur) qui devient intolérable – « le n'en peux plus » - douleur intense – douleurs insupportables</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Une douleur qui dure depuis longtemps – volume de douleur dans la longueur – envahissement douloureux – focalisation sur la douleur</li> <li>▪ une douleur qui a un retentissement psychique</li> <li>▪ une douleur qui devient une souffrance et envahit toutes les sphères de la vie du patient</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ la lombalgie qui se chronicise</li> </ul>
Une douleur intermittente	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Douleur intermittente dans une maladie chronique évolutive</li> </ul>

### DOMAINE n°3 : Type de retentissement justifiant une priorité de soins

Sous-domaines	Items décrivant les types de retentissement prioritaire de la douleur
<b>RETENTISSEMENT SOCIAL</b>	
Désocialisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>isolement, repli sur soi, enfermement, marginalisation, perte de l'entourage, séparation, départ du conjoint</i></li> <li>▪ <i>arrêt de l'activité professionnelle, retentissement sur le travail, perte d'efficacité, impossibilité à suivre les cadences</i></li> <li>▪ <i>arrêt de la fonction de soutien familial, retentissement familial</i></li> <li>▪ <i>désinsertion socioprofessionnelle</i></li> <li>▪ <i>déni, manque de reconnaissance de l'entourage, incompréhension</i></li> <li>▪ <i>couple en souffrance, divorce</i></li> </ul>
<b>RETENTISSEMENT PHYSIQUE</b>	
Impact fonctionnel	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>retentissement sur la vie quotidienne, patients qui « ne sont plus capables de rien faire », qui ne sortent plus</i></li> <li>▪ <i>dégradation physique</i></li> <li>▪ <i>impact sur la vie quotidienne</i></li> <li>▪ <i>handicap, limitation, difficulté à monter les escaliers, à marcher, à jouer avec les enfants</i></li> </ul>
Chronicisation de la douleur	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>incapacité à reprendre le travail, plus de vie sociale</i></li> </ul>
Dégradation de l'état général	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>altération de l'état général</i></li> </ul>
<b>RETENTISSEMENT MATERIEL</b>	
Appauvrissement	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>perte de qualité de vie</i></li> <li>▪ <i>plus d'argent</i></li> </ul>
<b>RETENTISSEMENT PSYCHIQUE</b>	
Fragilisation psychique	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>angoisse, dépression, anxiété, stress, catastrophisme</i></li> <li>▪ <i>violence verbale, agressivité</i></li> <li>▪ <i>adaptation</i></li> <li>▪ <i>dégradation psychique</i></li> <li>▪ <i>dépression majeure</i></li> <li>▪ <i>perte de confiance dans le système médical</i></li> <li>▪ <i>rupture de la tranquillité, l'angoisse de la pathologie grave, dépression</i></li> <li>▪ <i>tentative de suicide, envie de mourir, suicide</i></li> <li>▪ <i>difficulté de concentration</i></li> </ul>

**DOMAINE n°4 : Pathologies/comorbidités justifiant une priorité de soins**

Items décrivant les pathologies/comorbidités justifiant une prise en charge prioritaire de la douleur □				
1 (prioritaire)	2	3	4	5 (pas prioritaire)
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Cancer – Métastase Osseuse</li> <li>▪ Sclérose En Plaques</li> <li>▪ Zona</li> <li>▪ Migraine</li> <li>▪ Céphalées</li> <li>▪ Névralgies, Névralgies Du Trijumeau</li> <li>▪ Toutes Les Maladies Avec Des Soins Récurrents</li> <li>▪ Drépanocytose</li> <li>▪ Pancréatite</li> <li>▪ Fractures</li> <li>▪ Algie Vasculaire De La Face</li> <li>▪ Arthrite Infectieuse Et Inflammatoire</li> <li>▪ Fibromyalgie</li> <li>▪ Algodystrophie</li> <li>▪ Post-Opératoire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Parkinson</li> <li>▪ VIH</li> <li>▪ Deuil</li> <li>▪ Lésion Médullaire</li> <li>▪ Traumatismes Tissulaires</li> <li>▪ Maladies Rhumatismales</li> <li>▪ Polyarthrite Rhumatoïde</li> <li>▪ Arthrite Microcristalline</li> <li>▪ Toutes causes de Polynévrite</li> <li>▪ Tassement Vertébral</li> <li>▪ Sciatique</li> <li>▪ Maladies Psychiatriques</li> <li>▪ Amputation</li> <li>▪ Algodystrophie</li> <li>▪ Traumatisme Nerveux</li> <li>▪ Migraine</li> <li>▪ Ulcère Vasculaire Artériel</li> <li>▪ Avulsion plexique</li> <li>▪ Amputations</li> <li>▪ Post-Amputation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Vascularite</li> <li>▪ Toutes Les Maladies Inflammatoires</li> <li>▪ Crohn</li> <li>▪ RCH</li> <li>▪ Dépression</li> <li>▪ Diabète</li> <li>▪ Neuropathie Alcoolique</li> <li>▪ Tendinite</li> <li>▪ Sclérose En Plaques</li> <li>▪ Plexite radique</li> <li>▪ Arthrose</li> <li>▪ Neuropathie Diabétique</li> <li>▪ Lombalgie</li> <li>▪ Accident vasculaire cérébral</li> <li>▪ Lésion Médullaire</li> <li>▪ Spondylarthrite</li> <li>▪ Neuropathie</li> <li>▪ Sciatique Chronique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Endométriose</li> <li>▪ Arthrose</li> <li>▪ Coxarthrose</li> <li>▪ Coccydynia</li> <li>▪ Toutes les dynies</li> <li>▪ Dystonie</li> <li>▪ Glossodynie</li> <li>▪ Dysménorrhée</li> <li>▪ Fibromyalgie</li> <li>▪ Parkinson</li> <li>▪ Canal Lombaire Etroit</li> <li>▪ Polyneuropathie à petites fibres</li> <li>▪ Névralgie pudendale</li> <li>▪ Neuropathie Des Chimiothérapies</li> <li>▪ Entrapement</li> <li>▪ Cryptite</li> <li>▪ Douleurs Non Résolues</li> <li>▪ Douleurs Trainantes</li> <li>▪ Maladie professionnelle - Accident du travail / Validation des séquelles ou exclusions</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Acouphènes</li> <li>▪ Myopathie</li> <li>▪ Fibromyalgie</li> <li>▪ Syndrome De L'intestin Irritable</li> <li>▪ Céphalée De Tension</li> <li>▪ Artériopathie</li> <li>▪ Endométriose</li> <li>▪ Colopathie</li> <li>▪ Maladie De Raynaud</li> <li>▪ Sclérodermie</li> <li>▪ Algodystrophie</li> <li>▪ Lombalgie Chronique</li> </ul>

**DOMAINE n°5 : Difficultés thérapeutiques : urgence, iatrogénie, observance, et traitements spécifiques uniquement prescrits en centre de la douleur**

Sous-domaines	Items décrivant les difficultés thérapeutiques justifiant la priorité de la prise en charge de la douleur
Les traitements	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>les médicaments</i></li> <li>▪ <i>des thérapies psychologiques de toutes sortes, comportementales, psycho-comportementales, la relaxation, l'hypnose</i></li> <li>▪ <i>morphine, Paracétamol, méthadone, Néocodion, opiacé</i></li> <li>▪ <i>la sédation</i></li> </ul>
Rupture de l'observance thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>perte de chance thérapeutique</i></li> <li>▪ <i>arrêt des traitements</i></li> <li>▪ <i>refus du paracétamol</i></li> <li>▪ <i>effets secondaires</i></li> </ul>
Echec thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>absence de traitement efficace</i></li> </ul>
Les difficultés thérapeutiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>la polymédication</i></li> <li>▪ <i>le mésusage des médicaments</i></li> <li>▪ <i>trouver la "bonne" dose, revoir les patients tous les trois jours, une fois par semaine, pour trouver la bonne dose, pour augmenter par petites doses</i></li> <li>▪ <i>le mésusage des médicaments, la surconsommation, le manque de consommation</i></li> </ul>
L'intoxication	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>une complication du traitement</i></li> <li>▪ <i>overdose, intoxication médicamenteuse, prise volontaire ou involontaire de médicaments</i></li> <li>▪ <i>un surdosage en morphine ou en anti-inflammatoires</i></li> </ul>
L'addiction	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>addiction médicamenteuse</i></li> </ul>

**DOMAINE n°6 : Type de patient douloureux justifiant une prise en charge prioritaire**

Sous-domaines	Items décrivant le type de patient douloureux justifiant une prise en charge prioritaire	
Parcours thérapeutique court	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>ceux que l'on voit suffisamment tôt</i></li> </ul>	
Résilience	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>patient qui n'est pas installé dans sa douleur - le patient qui n'est pas lié à la cause de la douleur - motivation au changement – patient qui comprend que le changement ne passera que par lui et ne se fera pas à son insu - qui est partenaire de la prise en charge</i></li> </ul>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>le patient (qui) accepte (les) incertitudes concernant sa prise en charge (..) qui sera satisfait d'être amélioré à 60% et non à 100% - qui sait que l'on n'a pas de baguettes magiques</i></li> </ul>	
Adhérence au traitement	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>le patient qui se laisse aider, qui va pouvoir changer, on va pouvoir changer des choses chez lui, qui va progresser, qui s'autonomise</i></li> </ul>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>les patients qui acceptent les traitements proposés, qui acceptent les effets indésirables</i></li> </ul>	
Patient qui s'améliore	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>celui qui nous renvoie une image narcissique positive, qui nous donne la foi pour continuer</i></li> </ul>	
Troubles psychiques	<p><i>Importance des troubles psychiques</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>les patients relevant plus de la psychiatrie, les borderlines, les psychopathes avec de vraies douleurs mais pour qui le problème est ailleurs, les patients présentant des troubles de la personnalité et qui relèvent plus d'une psychothérapie que d'un médicament, les borderline, les hystériques, les sociopathes, les asociaux, les paranoïaques.</i></li> <li>▪ <i>les douloureux chroniques qui ont des troubles psy et en particulier les hystériques parce ce sont souvent des manipulateurs.</i></li> <li>▪ <i>les patients obsessionnels sur leur douleur.</i></li> </ul>
	<p><i>Faiblesse des troubles psychiques</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>les patients qui n'ont pas trop de troubles de la personnalité</i></li> </ul>
Comorbidités	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>les personnes âgées avec des comorbidités, les polyopathologies où l'on est bloqué par la tolérance, les effets indésirables</i></li> </ul>	
Patients engagés dans une procédure de reconnaissance de leur handicap	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>les patients MGEN</i></li> <li>▪ <i>les personnes qui vont autour de leur douleur construire un dossier de reconnaissance avec allocations, compensations etc.</i></li> </ul>	
Non observance thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>ceux qui refusent les médicaments</i></li> </ul>	
Objectif thérapeutique irréaliste	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>ceux qui recherchent le miracle et qui veulent être guéri à 100%, revenir à leur état antérieur</i></li> </ul>	

La phase d'analyse terminée, nous avons donc obtenu la version V2 du « Coupe-File de la Douleur ». Cette version est constituée des items jugés comme les plus pertinents. Les items sont classés et regroupés en sous-domaines, les sous-domaines étant réunis en plusieurs domaines. Et les domaines ont été regroupés en grands thèmes.

Ainsi, cette version V2 comprend quatre thèmes qui représentent les priorités liées à la douleur et à ses conséquences, les priorités liées à la pathologie et/ou comorbidités sous-jacentes, les priorités liées à l'urgence thérapeutique, et enfin les priorités liées au type de patient.

Au final, la version obtenue à l'issue de cette thèse est composée de :

- 4 thèmes classés par lettre : A, B, C, D
- 6 domaines classés par numéro : 1, 2, 3, 4, 5, 6
- 37 sous domaines
- 1 à 20 items par sous-domaines soit 204 items au total.

La version V2, objectif de cette thèse, sera la version utilisée pour la suite de l'enquête qualitative pour la création du score V3, après la méthode DELPHI et un premier test pilote pour l'attribution d'un poids à chaque critère par analyse de régression, aboutissant à un score V4. La version V4 du « Coupe-File de la Douleur » pourra ensuite être évaluée et testée, évaluation qui rendra compte de sa fiabilité.



## CONCLUSION

Le travail réalisé est un projet qui vise à améliorer la filière de soins et les liens entre les praticiens, pour une prise en charge plus rapide et plus rationnelle des patients douloureux chroniques rebelles, en évitant les conséquences néfastes des longs délais d'attente en centre spécialisé de la douleur. Il correspond aux premières phases d'élaboration d'un score de priorité pour les centres de la douleur, le « Coupe-File de la Douleur », projet original jamais réalisé à notre connaissance. Ces premières étapes ont emprunté à une approche nouvelle, en développement en médecine générale, la démarche qualitative, pour se situer au plus près de la réalité du terrain.

Le travail effectué a permis l'élaboration d'une version, appelée V2 du « Coupe-File de la Douleur », par plusieurs étapes. Ces étapes ont intégré une analyse de la littérature, des avis d'experts pour l'obtention d'une version V1. La littérature a permis de saisir l'impact délétère du retard de prise en charge de la douleur et la réalité du problème en médecine générale. La littérature a aussi permis de construire une méthode à partir d'exemples de scores de priorité dans d'autres domaines. Ensuite, la démarche qualitative choisie nous a fait sélectionner des médecins spécialistes de la douleur travaillant dans des centres de la douleur et des médecins de premier recours, ou médecins référents (incluant des médecins généralistes/traitants), pour la réalisation de *focus group*. Après transcription et analyse des données qualitatives obtenues, la première version, V2, a pu être produite. Celle-ci comprend quatre grands thèmes évaluant la priorité du recours aux centres spécialisés de la douleur selon la douleur et ses conséquences, le type de pathologie sous-jacente et les comorbidités, le traitement et le type de patients douloureux, incluant six domaines, pour un nombre d'items total de 204. Ces 204 items seront analysés puis réduits par une autre approche qualitative, la méthode DELPHI, permettant d'obtenir une version courte V3, à tester, faisant l'objet d'une autre thèse.

Ayant toujours été très intéressée par l'approche de la douleur, symptôme bio-psycho-social au cœur de la pratique médicale, ce travail a permis de découvrir la démarche qualitative et tous les aspects positifs d'une telle démarche en médecine générale. Créer un score de priorité pour l'accès aux centres spécialisés de la douleur peut contribuer à améliorer la prise en charge de la douleur aiguë-chronique conformément aux attentes des médecins, des patients, de la loi du 4 mars 2002, de la loi HPST (« hôpital, Patients, Santé, Territoires »), et des recommandations de bonne pratique professionnelle.

## DISCUSSION

En France, le délai actuel d'accès à une consultation de la douleur est d'au moins 3 mois, et peut aller parfois jusqu'à 6 mois. Ce délai devrait encore s'accroître compte tenu de l'évolution de la demande des patients, de la réduction des structures de prise en charge de la douleur et des médecins de la douleur. Ces délais pénalisent les patients et peuvent de fait aggraver leur état en majorant la chronicité et ses conséquences.

Dans une demande de recours à une structure spécialisée de la douleur, en dehors d'un contact régulier entre médecin, déjà organisé, la demande d'urgence n'est parfois pas bien formulée ou parfois mal analysée et prise en compte par la structure d'accueil. Ceci est dommageable pour le patient mais peut aussi placer le médecin généraliste dans une difficulté thérapeutique et risquer de se tourner vers des solutions moins adaptées à l'état de son patient.

Ainsi, le but de ce travail était de réaliser la première partie de la création d'un score de priorité pour l'accès au centre de la douleur « le Coupe-File Douleur » grâce à une démarche qualitative, par la techniques des entretiens de groupe, « focus group » et entretien individuel.

L'analyse des données nous a permis d'obtenir une liste exhaustive de critères/indicateurs qui ont été classés en domaine représentant la douleur et l'« urgence de la douleur » en pratique quotidienne.

La discussion de ce travail a pour objectif de mettre en évidence l'intérêt et les limites des scores en médecine générale, puis de rappeler le projet pertinent de la médecine de réseau dans laquelle le médecin traitant a un rôle de pivot, ensuite de promouvoir la démarche qualitative en médecine générale et enfin de conclure sur la validité de notre étude.

## **I. Pourquoi une médecine des scores ? Intérêts et limites des scores en médecine générale**

### **1. La médecine des scores et les scores de priorité**

La médecine des scores permet de s'écarter d'une pratique individualiste basée sur une seule expérience clinique, nécessairement subjective et incomplète. Car être médecins, c'est formuler des hypothèses en fonction de l'enseignement reçu, de l'expérience et du patient. Ainsi, le médecin fait une hypothèse diagnostique et choisit la thérapeutique la plus adaptée (par probabilité) en fonction du diagnostic présumé.

La médecine des scores a l'avantage de standardiser et uniformiser les attitudes cliniques, qu'elles soient diagnostiques, thérapeutiques, pronostiques, permettant d'éviter les erreurs de prise en charge.

La médecine factuelle (evidence based medicine) est une approche méthodique de la pratique médicale fondée sur l'analyse critique de l'information médicale<sup>12</sup>. Le concept de cette approche est que l'exercice de la médecine ne se fonde plus seulement sur l'expérience personnelle ou sur l'avis d'un expert, mais qu'elle utilise les données actuelles de la science, comprise de manière critique<sup>11</sup>.

Les scores aident à pondérer une hypothèse diagnostique, à calculer un pronostic ou à stratifier les patients par gravité en étant composé de plusieurs items pondérés et reliés<sup>11</sup>.

Un score en médecine permet donc :

- L'uniformisation des données
- La standardisation des données
- La rationalisation des données
- L'organisation des soins et de la prise en charge

Ces quatre grandes idées résumant les avantages d'un score en médecine permettent l'amélioration de la prise en charge du patient.

Aux urgences, les scores sont particulièrement développés, pour permettre une prise en charge rapide, adaptée, tenant compte des critères les plus pertinents, ce sont des aides essentielles à la pratique de l'urgentiste. Ils peuvent fournir une aide au diagnostic, une indication à réaliser des examens complémentaires, une indication thérapeutique, une évaluation du pronostic, et donc une aide à l'orientation.

Un exemple de score intéressant et largement utilisé aux urgences est le score de Genève modifié indiqué en cas de suspicion d'embolie pulmonaire. Il propose une aide au diagnostic, une aide à l'indication des examens complémentaires et enfin une indication thérapeutique en fonction.

**Encadré 7 : Embolie pulmonaire et score de Genève modifié**

Score de probabilité clinique de Genève modifié	
Age $\geq$ 65 ans	1
Antécédent de thrombose veineuse ou d'embolie pulmonaire	3
Chirurgie sous anesthésie générale ou fracture d'un membre inférieur < 1 mois	2
Cancer solide ou hématologique actif ou rémission < 1 an	2
Douleur unilatérale d'un membre inférieur	3
Hémoptysie	2
Fréquence cardiaque : 74-94 b/min	3
Fréquence cardiaque $\geq$ 95 b/min	5
Douleur à la palpation d'un trajet veineux et œdème unilatéral d'un membre inférieur	4
Score < 4 : probabilité faible      score 4-10 : probabilité intermédiaire      score $\geq$ 11 : probabilité forte	

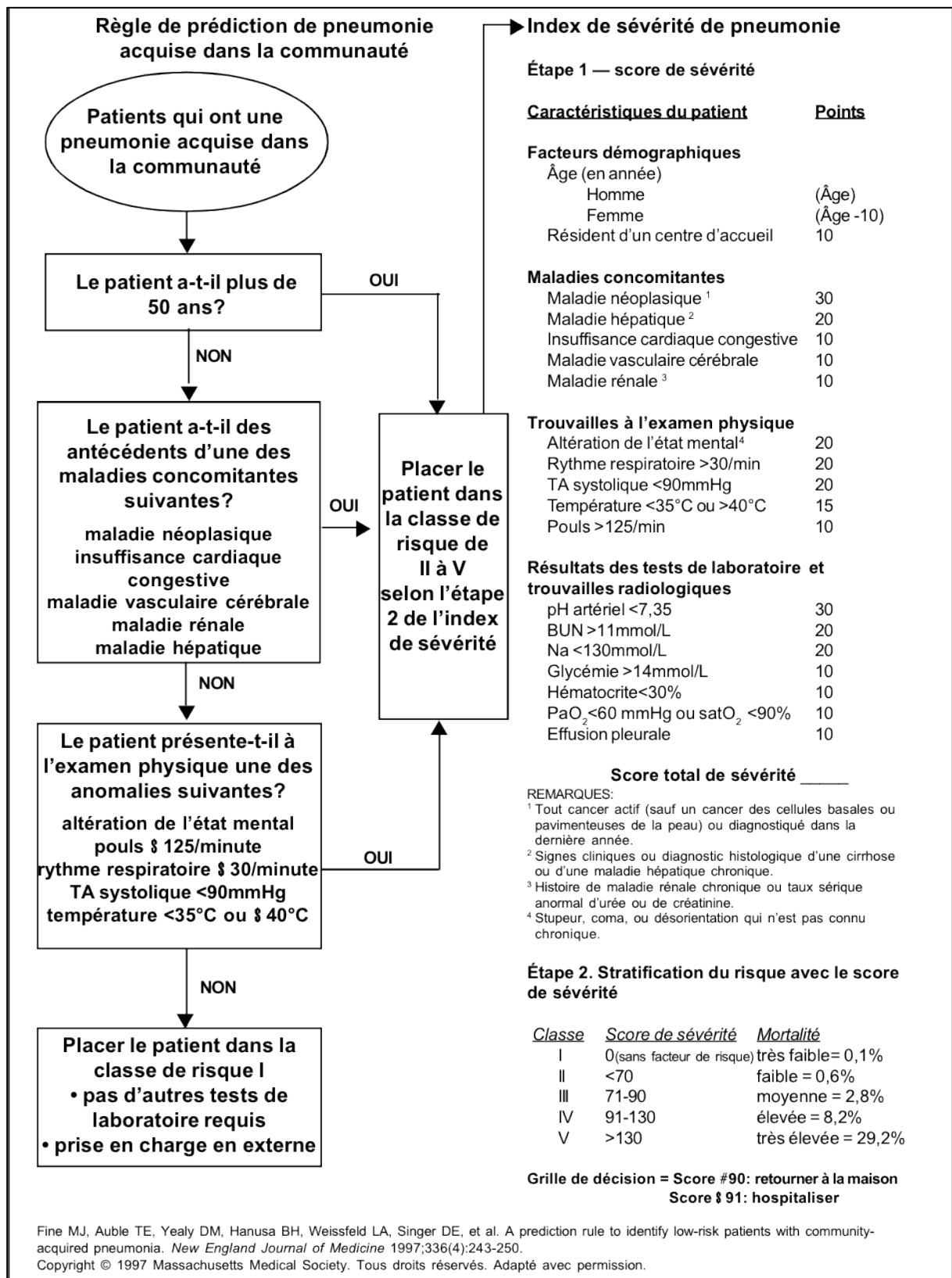
```

graph TD
    A[Probabilité clinique pré-test] --> B[Faible ou intermédiaire]
    A --> C[Elevée]
    B --> D[D-dimères¹]
    D --> E[Négatifs]
    D --> F[Positifs]
    E --> G[Stop]
    F --> H[CT multibarrettes]
    C --> H
    H --> I[Négatif²]
    H --> J[Positif]
    I --> G
    J --> K[ttt³]
  
```

**Stratégie diagnostique de l'EP.**  
<sup>1</sup> : les D-dimères négatifs ou positifs se définissent en fonction du seuil propre à chaque test utilisé ;  
<sup>2</sup> : en cas de scanner négatif et de probabilité clinique pré-test forte, envisager des investigations complémentaires (scintigraphie de ventilation/perfusion ou angiographie pulmonaire) ;  
<sup>3</sup> : ttt pour traitement anticoagulant.

Un autre exemple est le score de Fine<sup>13</sup> qui évalue le pronostic des pneumopathies. Selon le score obtenu, le patient est hospitalisé ou non, traité par voie intra-veineuse ou per-os.

### Encadré 8 : Pneumopathie et score de Fine



En médecine d'urgence, il existe de nombreux autres scores comme :

- Le score utilisé par l'infirmière d'accueil et d'orientation (IAO) permettant de prendre en charge le patient en fonction de la gravité clinique présentée.
- Le score de Glasgow quantifiant le degré de coma dans lequel est plongé le patient indiquant ou non le transfert en réanimation.
- Le score d'Alvarado permettant d'évaluer la probabilité du diagnostic d'appendicite aigue.
- La règle d'Ottawa pour les radiographies de la cheville et du pied en cas de traumatisme de ces derniers
- Le score de gravité de Ranson dans la pancréatite aigue
- Les critères définissant l'asthme aigue grave

En médecine générale, les scores permettent d'orienter les patients. Certaines situations ne relèvent pas forcément d'une prise en charge aux urgences mais une orientation vers une autre spécialité. Nous pouvons citer :

- Le MMS (Mini Mental status) ou test de Folstein évaluant les troubles cognitifs chez les personnes âgées qui indique une prise en charge en consultation mémoire.
- Les différents scores mettant en évidence un épisode dépressif majeur comme l'échelle d'Hamilton, ou HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale). Ces scores permettant d'évaluer la sévérité d'un syndrome dépressif, peuvent aider le médecin traitant à savoir quand adresser à un psychiatre.
- Les différents scores des maladies cardio-vasculaires pouvant indiquer à référer le patient à un cardiologue quand le score obtenu est important. Le plus fréquemment utilisé étant le calcul du risque cardio-vasculaire.
- Le score GOLD évaluant la sévérité d'une BPCO (Bronchopneumopathie chronique obstructive) en plusieurs classes. Le recours à la prescription d'oxygène nécessite l'expertise d'un pneumologue.
- Le score de Child-Pugh permet d'apprécier la sévérité de la cirrhose. Le médecin traitant peut l'utiliser pour adresser son patient dans un service d'hépatologie en fonction du degré d'urgence fonction du degré de sévérité.

## **2. Les limites des scores**

Il serait difficile de dresser un tableau représentant et distinguant les intérêts et les écueils d'un tel score, car ses points positifs peuvent aussi être négatifs.

Ne risque-t-on pas d'oublier la personne du patient ? Le patient est bien-sur au centre de la prise en charge mais l'écueil majeur d'un tel score est de vouloir absolument faire rentrer le patient dans les cases, des cases prédéfinies qui ne lui correspondent peut-être pas. Ce score doit être une aide et en aucun cas, aboutir à une exclusion des caractères subjectifs du patient. Le patient doit pouvoir être acteur, autant que le médecin, de sa prise en charge.

De la même manière, l'utilisation d'un score peut « parasiter » la relation médecin/patient en ce sens que celle-ci pourrait devenir impersonnelle et indifférente à la souffrance psychique et physique du patient. Ce qui aboutirait à une robotisation et une deshumanisation de la médecine.

Remplir un score peut aussi allonger le temps de consultation et donc limiter la fréquence de son utilisation. Celui-ci doit donc être le plus simple et le plus court possible.

Le score doit donc être utilisé de façon adaptée à la pratique, être un outil validé, mais ne doit pas remplacer le sens clinique et l'art médical.

## **II. Les filières de soin en médecine, la médecine générale au centre d'un réseau, quand faire appel au centre spécialisé en médecine générale ?**

### **1. La médecine de réseau**

Une question très fréquente se pose en médecine générale : « A partir de quel moment il est préférable que j'adresse mon patient à une autre spécialité et comment ? ».

Ce travail a la vocation de répondre à cette question dans le domaine de la douleur. Nous aurions pu réaliser une recherche quantitative comme l'HAS (citée dans l'introduction) et créer un score à partir des chiffres obtenus. Cependant, nous avons pensé qu'il était plus pertinent d'élaborer un score considérant la subjectivité des médecins, par une démarche qualitative, et se placer dans leur pratique quotidienne pour répondre à la question posée. Ce travail a pour objectif de répondre aux questions qui se posent dans la pratique quotidienne du clinicien.

Lors des focus group, et de l'entretien individuel, nous avons pu répondre à des questions telles que « Pourquoi adresser des patients au centre de la douleur ? », « Quels sont vos critères ? », « Les jugez-vous pertinents ? », « Quelles sont vos difficultés ? », « Comment aider les médecins de premiers recours ? », plutôt que « Combien et à quelle fréquence adressez-vous un patient au centre de la douleur ? », question intéressante pour réaliser un état des lieux mais qui aurait été à l'origine d'un score inadapté à la pratique clinique.

La médecine générale, permet une certaine intimité avec le patient. Cette intimité ressort de la confiance à l'égard du médecin. Une confiance dans ses compétences de médecine de premiers recours mais aussi de médecine d'orientation en toute humilité.

L'orientation du patient est très importante dans la prise en charge globale du patient et cette globalité faisant intervenir plusieurs spécialités, nous pouvons ainsi parler et pratiquer une médecine de réseau.

La loi du 4 mars 2002 relative au droits des malades et à la qualité du système de santé a définit la notion de réseaux :

*« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé*



*publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations ».*

Chaque réseau « met en place une démarche d'amélioration de la qualité des pratiques, s'appuyant notamment sur des référentiels, des protocoles de prise en charge et des actions de formation destinées aux professionnels et intervenants du réseau, notamment bénévoles, avec l'objectif d'une prise en charge globale de la personne », art. D. 766-1-2. Décret du 17 décembre 2002.

Le projet de loi « hôpital, Patients, Santé, Territoires » (HPST) a été élaboré à l'issue d'un long processus de concertation et d'échanges. Cette loi est un projet d'organisation sanitaire (et non de financement). A terme, elle doit permettre de mettre en place une offre de soins gradués de qualité, accessibles à tous, satisfaisant à l'ensemble des besoins de santé. Le texte de loi a été adopté le 23 juin 2009 par l'assemblée nationale et le 24 juin par le Sénat. Il a été promulgué le 21 juillet 2009 et publié au journal officiel du 22 juillet.

Cette loi présente 4 titres : Titre I – La modernisation des établissements de santé, Titre II – L'amélioration de l'accès à des soins de qualité, Titre III – La prévention et la santé publique, Titre IV – L'organisation territoriale du système de santé.

En ce qui concerne, l'accès aux soins, la loi HPST met en exergue le rôle pivot du médecin généraliste en terme de soins de premier recours et de la participation à la permanence des soins, pour les besoins de santé. En effet, ses rôles sont l'orientation du patient dans le système de soins et le secteur médico-social, la coordination des soins, le respect des protocoles pour les affections nécessitant des soins prolongés et pour les maladies chroniques, la synthèse des informations transmises par les professionnels de santé, la prévention et le dépistage. Elle précise, de la même façon, la pertinence des réseaux de santé pour l'optimisation de la permanence des soins ambulatoire et hospitalière, et pour l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins des patients.

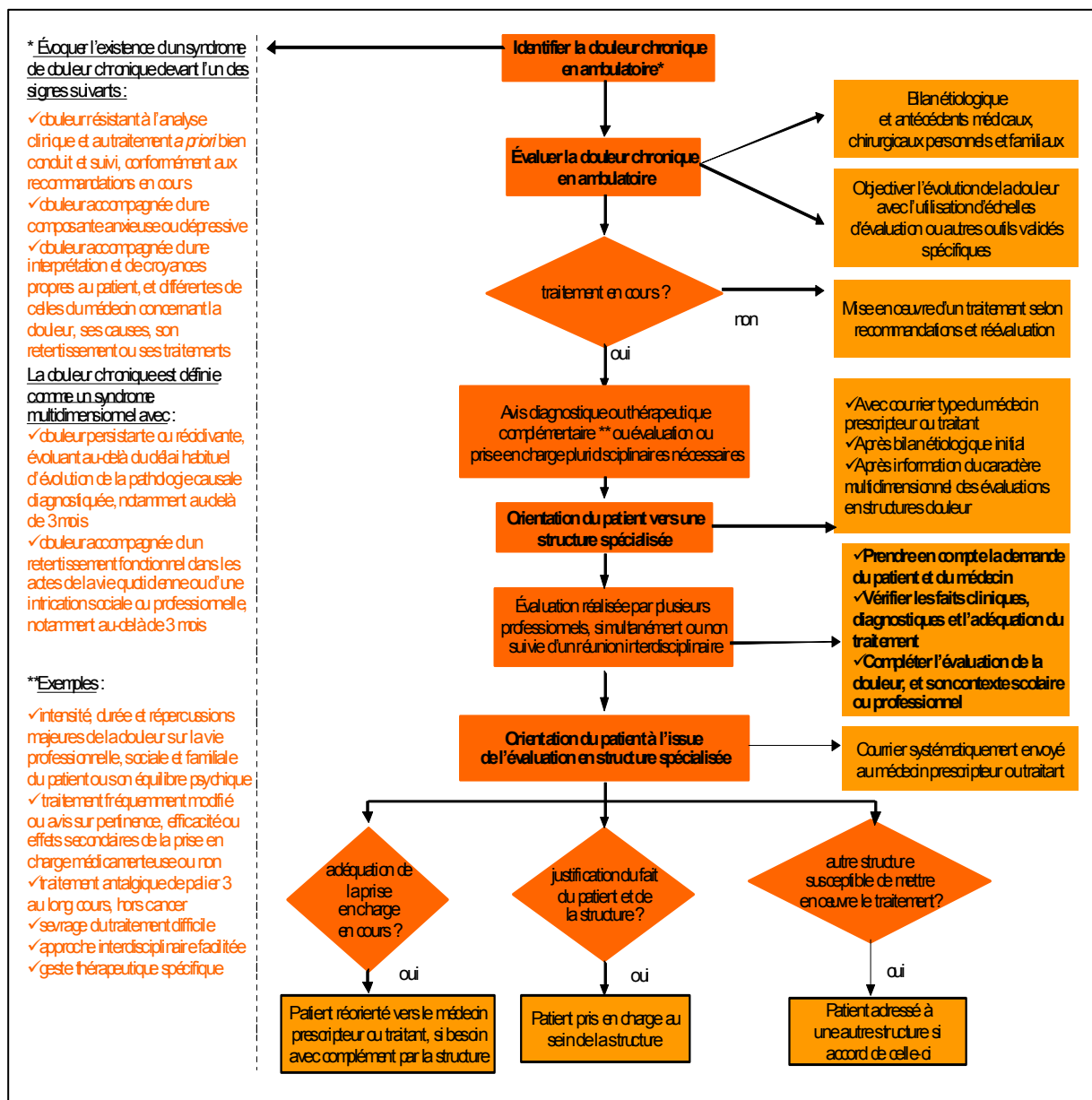
Notre score a pour but l'amélioration de l'accès à des soins de qualité, la prévention des conséquences de la douleur chronique en optimisant le recours aux consultations de la douleur par le médecin généraliste pour les patients dans le cadre d'une médecine de réseau où tous les acteurs de santé sont impliqués.

## 2. La place des centres de la douleur et les liens avec la médecine générale, ce qu'attendent les généralistes ?

Tout en gardant sa place centrale, le médecin de premiers recours peut avoir recours aux centres spécialisés de la douleur.

Les recommandations professionnelles de l'HAS de décembre 2008<sup>1</sup> prévoient une organisation structurée du parcours du patient douloureux, reproduite sous forme de schéma, rapportée ci-dessous (cf. Figure 3).

**Figure 3 : Parcours du patient présentant une douleur chronique.**



HAS 2008, Douleur chronique, Reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Annexe 3

Le parcours du patient douloureux s'articule en quatre grandes phases :

1. Identifier et évaluer en première intention une douleur chronique
2. Orienter le patient vers une structure spécialisée
3. Evaluer une douleur chronique en structure spécialisée
4. Orienter un patient à l'issue de l'évaluation en structure spécialisée

**Phase 1 : Identifier et évaluer une douleur chronique en première intention – Rôle du médecin traitant (ou autre médecin de premier recours)**

Il est recommandé à tout professionnel de santé d'évoquer une douleur chronique devant la présence d'un « *syndrome multidimensionnel dans lequel, la douleur exprimée, quelles que soient sa topographie et son intensité, persiste ou est récurrente au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, répond insuffisamment au traitement, ou entraîne une détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient* ».

Certains signes cliniques devant alerter le médecin :

- Résistance à l'analyse clinique et au traitement
- Présence d'une composante anxieuse, dépressive ou autres manifestations psychopathologiques
- Existence d'interprétations ou croyances du patient éloignées des interprétations du médecin concernant la douleur, ses causes, son retentissement ou ses traitements.

L'évaluation de première intention (une ou plusieurs consultations) implique :

- La connaissance des antécédents médicaux/chirurgicaux personnels et familiaux
- Un bilan à la recherche des causes de la douleur
- Une auto-évaluation de son intensité, ou à défaut de participation possible du patient, une hétéro-évaluation adaptée, avec un suivi régulier de l'évolution
- Une recherche de son retentissement social, scolaire ou professionnel, et économique
- Une analyse des résultats des traitements antérieurs, médicamenteux ou non
- La recherche de troubles anxieux, dépressifs ou de manifestations psychopathologiques induits ou associés, mais aussi des interprétations et croyances du patient éloignées de celles du médecin.

## **Phase 2 : Orienter le patient vers une structure spécialisée : Rôle du médecin traitant et des centres de la douleur et intérêt de notre score, le « Coupe-File de la Douleur »**

La synthèse des recommandations professionnelles de l'HAS concernant la prise en charge de la douleur chronique rappelle que la demande de prise en charge spécialisée n'est jamais un abandon de la prise en charge ambulatoire. Elle répond à des objectifs discutés entre le patient et le médecin prescripteur.

Elle ne peut être envisagée, sauf demande argumentée du médecin traitant, qu'une fois le bilan initial réalisé, avec pour indications prioritaires :

- Un avis diagnostique complémentaire
- Un avis thérapeutique
- Une mise en œuvre de l'évaluation ou de la prise en charge du patient facilitée par la structure spécialisée de la douleur chronique.

Le courrier d'accompagnement transmet les données de l'évaluation de la première intention.

Et c'est précisément là que notre score intervient pour aider le médecin généraliste à adresser les patients aux centres de la douleur.

Le médecin traitant, au terme d'une prise en charge initiale complète, peut se voir dans un certain échec thérapeutique et/ou diagnostique par rapport à son patient douloureux. Afin de limiter les conséquences d'une telle douleur, les centres de la douleur propose une prise en charge multidisciplinaire à laquelle le médecin traitant peut recourir dans le cadre d'une médecine de réseau.

## **Phase 3 : Evaluer une douleur chronique en structure spécialisée**

Avant la première consultation, il est souhaitable de proposer au patient un autoquestionnaire permettant d'anticiper au mieux l'organisation de la première consultation. Il est recommandé que l'évaluation soit réalisée par plusieurs professionnels, et suivie d'une réunion interdisciplinaire, comprenant au moins un médecin somaticien et un psychiatre ou un psychologue, afin de :

- Faire la synthèse des données antérieures transmises
- Vérifier la stratégie thérapeutique antérieure, en fonction des recommandations actuelles
- S'assurer de la qualité de l'observance thérapeutique
- Compléter l'évaluation antérieure de la douleur par l'utilisation d'échelles, scores ou

outils validés adaptés à la situation clinique du patient pour en préciser les mécanismes, les dimensions, les éventuelles résistances ou incohérences, les bénéfices secondaires le cas échéant, les conséquences sur la qualité de vie et les activités quotidiennes pouvant conduire à une demande de reconnaissance de situation de handicap, les éléments susceptibles d'aider le patient à faire face

- Préciser le contexte scolaire ou professionnel de la douleur
- Formuler des propositions ou assurer les compléments nécessaires : valider ou modifier la prise en charge en cours, le cas échéant proposer d'autres examens, expliciter la stratégie thérapeutique proposée et si nécessaire un programme de prise en charge multidisciplinaire, proposer les démarches sociales à entreprendre.

Les conclusions de cette évaluation sont adressées au médecin demandeur, notamment au médecin traitant si ce dernier n'est pas le demandeur, sous réserve de l'accord explicite du patient. Elles doivent :

- Répondre au motif de recours, et notamment donner un avis argumenté sur le traitement en cours et les modifications à envisager
- Préciser les conclusions de l'évaluation de la douleur et les propositions thérapeutiques sur lesquelles il y a accord explicite de l'équipe de la structure spécialisée et du patient
- Proposer les critères sur lesquels les différents intervenants pourront évaluer l'atteinte de ces objectifs.

#### **Phase 4 : Réorientation du patient à l'issue de l'évaluation spécialisée**

##### **➤ Réorienter le patient vers le médecin demandeur quand :**

- La prise en charge en cours est adéquate
- La demande faite à la structure était inappropriée, en informant le patient et le médecin demandeur sur les structures existantes adaptées
- La prise en charge est possible en ambulatoire après simple vérification d'une hypothèse diagnostique ou thérapeutique en externe
- La prise en charge coordonnée médecin demandeur/structure est possible.

➤ **Assurer la prise en charge au sein de la structure spécialisée quand :**

- La situation clinique du patient l'exige :
  - Diagnostic nécessitant des évaluations répétées
  - Traitement difficile à équilibrer
  - Syndrome douloureux chronique sévère et complexe, nécessitant un suivi spécialisé au sein de la structure
  - Difficultés d'acceptation ou échec de mise en œuvre du projet thérapeutique ambulatoire envisagé au préalable
  - Retentissement scolaire ou conséquences socioprofessionnelles prévisibles nécessitant une coordination avec les médecins scolaires, médecins de santé au travail ou une prise en charge médico-sociale, en accord avec le médecin traitant
  - Au cas par cas, de manière exceptionnelle.
- La structure spécialisée offre des possibilités spécifiques :
  - Traitements ou modes de prise en charge qui ne peuvent être assurés ailleurs
  - Non-remboursement de certains actes indispensables au projet thérapeutique dans un contexte autre que celui de la structure
  - Dossiers complexes nécessitant une discussion interdisciplinaire
  - Souhait du patient de participer à un programme de recherche ayant reçu les autorisations réglementaires.

➤ **Orienter le patient vers une autre structure spécialisée quand :**

L'intervention préconisée peut être assurée par une autre structure disponible acceptant de prendre en charge le patient, en concertation avec le médecin traitant ou demandeur et le patient (par exemple : réseau de santé, équipe pluridisciplinaire de réadaptation fonctionnelle, autres structures interdisciplinaires proposant une prise en charge plus spécifique au vu de la situation clinique du patient).

Il est intéressant de remarquer que la prise en charge au centre de la douleur ne peut en aucun cas se substituer à celle du médecin traitant.

### **III. Pourquoi une démarche qualitative en médecine générale ?**

La recherche qualitative remonte aux années 1920, pendant lesquelles les anthropologues et les sociologues ont été les premiers à mener des recherches sur des phénomènes humains dans leur environnement naturel et d'un point de vue global. Après le domaine des sciences humaines et sociales, le marketing utilise les techniques de recueil de données spécifiques à la recherche qualitative, comme les entretiens et les focus group. Cette approche, motivée par une réflexion centrée sur la personne, est maintenant de plus en plus utilisée dans le domaine de la santé<sup>7</sup>.

Ainsi, les méthodes d'analyse de la recherche qualitative, issues des sciences humaines, ont accru la capacité des chercheurs à appréhender la complexité des comportements des acteurs du système de santé<sup>9</sup>. Car la recherche qualitative permet de répondre à des questions variées concernant l'adaptation de nos réflexions à nos prises en charge. Ces questions, telles que « pourquoi ? », « comment ? », concernent principalement les motifs et les méthodes de travail en déterminant les concepts et les règles de compréhension communes à un groupe de soignants/patients à travers lesquels ce groupe perçoit ces dernières<sup>7,11</sup>.

La recherche qualitative est souvent définie en référence ou en opposition à la recherche quantitative. Cependant, il n'y a pas d'opposition mais une complémentarité entre ces deux types de recherche, car n'explorent pas les mêmes champs d'études et n'apportent pas des données de mêmes natures. Les études quantitatives, sont plutôt utilisées quand le thème est clairement défini, quand les problèmes de mesure sont mineurs ou ont été résolus, quand une description numérique détaillée d'un échantillon représentatif est nécessaire et lorsqu'on souhaite généraliser les résultats et les comparaisons entre plusieurs groupes. Alors qu'une étude qualitative, ne cherche pas à quantifier mais à recueillir des données verbales qui seront analysées et interprétées. Dans ce sens, elle permet d'explorer les émotions, les sentiments, les comportements et les expériences personnelles des patients mais aussi des acteurs de santé, pouvant alors contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et des interactions entre eux<sup>7,9,10</sup>.

Cette démarche a longtemps été critiquée, car initialement jugée « insuffisamment scientifiques », expliquant les réticences à l'utilisation de ce type de méthode. Pourtant, le recours à une méthode de recherche, qu'elle soit quantitative ou qualitative relève d'une même démarche scientifique avec élaboration d'une hypothèse, d'une question et d'une méthode adaptée à y répondre<sup>7,9,11</sup>.

En fait, les deux types de démarche ne s'excluent pas. L'approche qualitative aboutit à une classification qui pourra ensuite être explorée par une approche quantitative.

Comme le rappelle le docteur Borges Da Silva, médecin conseil, (Borges Da Silva, 2001) « l'approche qualitative recueille des données dans le milieu naturel. Ces données induisent une hypothèse. Le chercheur va donc de l'observation à l'hypothèse par une démarche inductive, interprétative. Sa méthode confère aux résultats la validité liée à la rigueur de sa méthode<sup>9</sup>. »

Il est important de souligner que les actions de prévention, les processus d'élaboration et d'action fondés sur l'avis de groupe d'experts comme en mènent les agences régionales de l'hospitalisation et les unions générales des caisses d'assurance maladie correspondent souvent aux approches de la recherche qualitative. De même, cette méthode est utilisée en Grande-Bretagne et au Canada dans les études portant sur l'organisation des soins, les comportements des professionnels de santé, les interactions entre les soignants et les patients et apportent des résultats intéressants pour l'amélioration de la qualité des soins<sup>9</sup>.

Ainsi, la recherche qualitative est particulièrement adaptée à la recherche en médecine générale, car permet un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants des soins<sup>7</sup>. La standardisation acquise grâce à cette approche permet l'acquisition d'outils objectifs rendant compte de la variabilité inhérente à la subjectivité des discours de patients ou des représentations des médecins.

De la même manière, Jean Turgeon (Turgeon, 2000) insiste sur l'intérêt de promouvoir la recherche qualitative en médecine familiale (générale). Car « la médecine familiale se caractérise par une approche globale qui tient compte de tant de la présentation clinique du patient que de son contexte de vie, de ses croyances et de celles de ses proches<sup>14</sup> ».

Le médecin généraliste est au cœur même de la prise en charge de son patient et coordonne les actions de soins ainsi que l'organisation de soins de son patient. Il est en première ligne, « au front », souvent confronté aux problèmes d'observance, aux problèmes de confiance du patient aux médecins spécialistes rencontrés de manière épisodique, et surtout aux décisions de recours possibles et éventuels à une autre spécialité.



#### **IV. Points forts et limites de notre étude**

##### **➤ Originalité :**

Comme démontré tout au long de mon travail, il n'existe pas de score de priorité pour la prise en charge en centre de la douleur, en France. Cette étude se veut donc originale et novatrice.

##### **➤ Acteurs de santé impliqués :**

Les différents acteurs de santé interviewés ont été enthousiastes de participer à la réalisation de ce score. Cet intérêt a pu être remarqué autant de la part des médecins spécialistes de la douleur que des médecins de premiers recours. Car adressé un patient au centre de la douleur aujourd'hui peut se révéler fastidieux du fait des longs délais avant d'obtenir une consultation, délai dans lequel le médecin et le patient sont en échec thérapeutique, ou même diagnostique, et dans lequel le patient est à fort risque de chronicisation de la douleur. Quant aux médecins spécialistes de la douleur, submergés de demande et souvent mis face à un patient douloureux chronique pour lequel la prise en charge aurait pu être meilleure, ils attendent de voir émerger ce « Coupe-File de la Douleur » pour diminuer la fréquence des complications de la douleur chronique.

##### **➤ Etude multicentrique et échantillon représentatif :**

L'échantillon de médecins interviewés a été le plus varié possible, en restant dans les limites de la région île de France. En revanche, nous avons veillé à ce que les médecins viennent de différents hôpitaux, de différents cabinets de médecine générale, pour permettre un caractère multicentrique. Par ailleurs, les médecins sélectionnés étaient de genre et d'âge différents comportant autant d'hommes que de femmes. Les différentes catégories d'âge, balayant un écart de 30 à 60 ans, permettaient d'avoir les avis et ressentis aussi bien des jeunes médecins au début de leur carrière, moins expérimentés mais peut-être plus sensibilisés théoriquement par les effets néfastes des complications de la douleur chronique et les médecins d'âges plus mûrs et donc plus expérimentés.

➤ **Validité de notre étude :**

Les critères de scientificité en recherche qualitative sont discutés. Certains sont partisans de l'utilisation des mêmes critères que ceux utilisés dans la recherche quantitative, alors que d'autres s'y opposent formellement.

La validité des résultats est accrue par la standardisation des questionnaires et par la triangulation. La triangulation consiste à valider ses résultats par la recherche de leur convergence en variant les techniques de recueil de données<sup>9</sup>.

La validité interne consiste à vérifier si les données recueillies représentent la réalité. La validité externe consiste à généraliser les observations recueillies à d'autres objets ou contextes, indépendants. Pour ce faire, l'échantillon utilisé doit être ciblé et représentatif de la problématique<sup>7</sup>.

Ainsi, nous avons tenté d'améliorer notre validité interne par la création de deux « focus group » de thématique différente. En effet, il nous est paru nécessaire de recueillir les comportements et les tendances des médecins spécialistes de la douleur mais aussi des médecins de premier recours, incluant les médecins généralistes mais aussi d'autres spécialités telles que les urgences, l'orthopédie, la rhumatologie, la médecine physique, la cancérologie et réadaptation et la psychiatrie. En ce faisant, l'échantillon obtenu permettait de réunir des individus porteurs de critères représentant une variabilité des comportements. L'échantillon créé, homogène et varié, représentait donc les tenants et les aboutissants du parcours du patient douloureux pour une meilleure pertinence des indicateurs mais aussi un recueil de données beaucoup plus larges, évitant ainsi l'oubli de certains critères pouvant être indispensables.

Toujours pour améliorer la validité interne de l'étude, nous avons prévu de réaliser un entretien individuel pour réaliser une autre méthode de recueil de données (système de triangulation). L'entretien individuel se déroulera avec un cancérologue, spécialité rencontrant la douleur de façon quasi-permanente et confronté aux problèmes du recours au centre de la douleur. L'entretien individuel permet de palier les inconvénients des « focus group » comme le risque de domination de certains participants au sein du groupe, et de détailler certaines thématiques non abordés car plus fines.

L'étude qualitative réalisée au Canada pour la création du « PRS » (priority referral score) en rhumatologie (Fitzgerald et coll, 2011)<sup>8</sup>, présente une validité externe excellente puisque toutes leurs étapes sont décrites. Nous avons tenté de présenter la même rigueur, en décrivant

pas à pas les différentes étapes de notre protocole ainsi que les différents questionnaires utilisés.

### **Généralisation de notre score**

Notre objectif est la création d'un score reproductible et fiable pour une utilisation nationale voire internationale, c'est pourquoi nous avons prévu plusieurs étapes comprenant plusieurs versions de ce score et surtout plusieurs techniques de recueil de données tout au long de l'étude déjà réalisée et à réaliser. Notre étude qualitative a permis la réalisation des premières étapes et la génération des items indispensables pour les étapes ultérieures.

Les prochaines étapes, également qualitatives par la méthode DELPHI, puis quantitative par une étude pilote permettant de donner un poids aux critères, et enfin étude multicentrique nationale pourront se baser sur une première démarche validée, afin d'obtenir un score de priorité adapté et pertinent, le « Coupe-File de la Douleur », que nous espérons pour 2013.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Haute autorité de Santé. Douleur chronique : Reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Consensus formalisé. Recommandations 2008.
2. Marie France Le Goaziou, Pierre Girier, Alain Moreau, Martin Jandot. Les patients et leur douleur chronique. *La revue Exercer*, 2005 n°78-18
3. P. Tajfel, S. Gerche, D. Huas. La douleur en médecine générale Point de vue du médecin de la douleur. *Douleur et Analgésie* n°1, 2002.
4. Comités des Etats Généraux de la Douleur (COEGD). Enquête auprès des professionnels de santé libéraux (médecins libéraux) sur la prise en charge de la douleur. Février 2004.
5. Chaillet S, Perignon F. La prise en charge de la douleur dans les établissements de santé en France. Paris: ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville; 1995.
6. Haute autorité de Santé. Douleur chronique : Les aspects organisationnels. Le point de vue des structures spécialisées. Argumentaire. Etat des lieux, Avril 2009.
7. Isabelle Aubin-Auger, Alain Mercier, Laurence Baumann, Anne-Marie Lehr-Drylewicz, Patrick Imbert, Laurent Letrilliart et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone : GROUM-F. Introduction à la recherche qualitative. *La revue Exercer* 2008; 84:142-5.
8. Avril Fitzgerald, Carolyn De Coster, Stewart Mcmillan, Ray Naden, Fraser Armstrong, Alison Barber, Les Cunning, Barbara Conner-Spady, Gillian Hawker, Diane Lacaille, Carolyn Lane, Dianne Mosher, Jim Rankin, Dalton Sholter, And Tom Noseworthy. Relative Urgency for Referral From Primary Care to Rheumatologists: The Priority Referral Score. *Arthritis Care & Research* Vol. 63, No. 2, February 2011, pp 231–239 DOI 10.1002/acr.20366 © 2011, American College of Rheumatology

### Autres articles du projet WCWL :

- Carolyn De Coster RN Phd, Stewart Mcmillan MB Chb CCFP FCFP, Rollin Brant Phd, John Mcgurran Msc, Tom Noseworthy And Primary Care Panel\* Of The Western Canada Waiting List Project . *The Western Canada Waiting List Project: development of a priority referral score for hip and knee arthroplasty. Journal of Evaluation in Clinical Practice* 13 (2007) 192–197

- *David C. Hadorn, and the Steering Committee of the Western Canada Waiting List Project. Developing priority criteria for magnetic resonance imaging: results from the Western Canada Waiting List Project. Canadian Association of Radiologists Can Assoc Radiol J 2002;53(4):210-8.*
  - *Mark C. Taylor, David C. Hadorn, and the Steering Committee of the Western Canada Waiting List Project. Developing priority criteria for general surgery: results from the Western Canada Waiting List Project. Canadian Medical Association Can J Surg, vol. 45, no. 5, October 2002*
  - *Kenneth G. Romanchuk, Suren Sanmugasunderam, David C. Hadorn and the Steering Committee of the Western Canada Waiting List Project. Developing cataract surgery priority criteria: results from the Western Canada Waiting List Project. Canadian Journal of Ophthalmology The official journal of the Canadian Ophthalmological Society, Volume 37, no.3, April 2002*
9. *Borgès Da Silva G. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. Revue Médicale de l'Assurance Maladie volume 32 n° 2 / avril-juin 2001*
  10. *Alain Moreau, Marie-Cécile Dédiante, Laurent Letrilliart, Marie France Le Goaziou, José Labarère, Jean-Louis Terra. S'approprier la méthode du focus group. La revue du praticien - médecine générale. tome 18. n° 645 du 15 mars 2004*
  11. *Leveau P. Score et outils de mesure en médecine d'urgence. EMC, médecine d'urgence, 25-210-A-40, 2007.*
  12. *H. Robert-Ebadi, M. Righini. Diagnostic de l'embolie pulmonaire. Revue des Maladies Respiratoires, Volume 28, numéro 6, pages 790-799 (juin 2011)*
  13. *Fine MJ, Auble TE, Yealy DM, Hanusa BH, Weissfeld LA, Singer DE, et al. A prediction rule to identify low-risk patients with community acquired pneumonia. New England Journal of Medicine 1997;336(4):243-250.*
  14. *Jean Turgeon, Luc côté. Développer la recherche qualitative en médecine familiale. Un incontournable. Le médecin de famille canadien ; volume 46 ; novembre 2000*

ANNEXE  
Transcription des données recueillies  
lors des focus group

## FOCUS GROUP n°1 - Les médecins spécialistes de la douleur

### La première évocation que je vous propose, si je vous dis « urgence », qu'est-ce que ça vous évoque ?

- Danger
- Rapidité
- Gravité
- Odeur
- Attente
- Intensité
- Stress
- Décision
- 6 heures d'attente
- Des gestes
- Bruit
- Confusion
- Cauchemar
- Drame
- Injections
- Sang
- Traumatisme
- Blessure
- Samu
- Pompier
- Angoisse
- Accident
- Peur
- Conditions de travail difficile
- Incertitude
- Incompétence des soignants
- Choix
- Compétences quand même...
- Senior
- Nuit
- Fatigué
- Lassitude
- Confusion
- Rupture
- Communication
- SDF
- Coma
- Fracture
- Sang

### Dans ces associations, qu'est-ce qui est positif ?

- La rapidité
- Les choix
- La décision
- La compétence
- Le dévouement
- Les pompiers ça peut être positif, le Samu
- Senior
- Dévouement
- Choix aussi

### Dans « l'urgence », il y a d'autres choses positives ?

- Sauver
- Agir
- C'est Zorro
- C'est surtout le sentiment d'être vraiment utile rapidement, extrêmement utile, gratification immédiate
- Prestige
- Grande gratification
- Efficacité
- Résultat

### Qu'est-ce qui est négatif dans « l'urgence » ?

- Quand ça dysfonctionne, ce qui arrive souvent
- La gravité de la pathologie est négative
- Attente
- Incertitude
- Incompétence
- Retard
- Impuissance
- Annonce de mauvaises nouvelles
- Échec
- Mauvaises nouvelles
- Ça peut être catastrophique
- La mort, le décès
- Séquelles,
- C'est après l'urgence on ne peut pas parler de séquelles à ce stade mais risque, peur des séquelles
- Un passage
- Traumatisme
- Rupture
- Traumatisme

### Pensez aux « signes de l'urgence » : c'est quoi les « signes de l'urgence » ?

- Perte de conscience
- Agitation
- Douleur
- Hémorragie
- La douleur
- Une plaie
- Le choc
- Un trouble psychiatrique aigu comme une bouffée délirante par exemple
- Délire
- Confusion
- Violence
- Arrêt cardiaque
- Mise en danger
- Violence
- L'infarctus du myocarde
- Arrêt cardio-respiratoire
- Sepsis, ça peut être un choc septique
- Polytrauma
- Trauma et polytrauma
- Tentative de suicide
- Overdose
- Overdose et intoxication médicamenteuse volontaire

### C'est quoi les « signes d'urgence » ?

- La perte de conscience
- L'agitation
- La blancheur
- Là je suis un peu confuse parce qu'on parlait de symptôme et il peut y avoir
- d'autres situations urgentes et qui n'ont pas de signes

### Si vous pensez « symptômes » vous pensez quoi ?

- Certains médicaments qu'on peut injecter...

### Quoi d'autre ?

- Pâleur
- Fracture
- Troubles du rythme sévères
- Toutes les instabilités, cardiaques,
- Il n'y a pas que l'arrêt
- Les troubles du rythme, sévère
- Collapsus
- Pâleur
- Agressivité
- Un trauma crânien

### Y a-t-il des odeurs liées à l'urgence dans tout ça ?

- L'odeur de vomi
- Il peut y avoir des odeurs bien sûr
- Des vomissements
- La pourriture d'une plaie
- La gangrène
- Il y a aussi l'odeur des urgences qui sont très spécifiques
- L'odeur de pomme pourrie (l'acidocétose), c'est un signe
- de décompensation diabétique
- Douleur abdominale aussi qui évoque les urgences

### Il y a d'autres signes comme la pâleur ?

- La rougeur
- Les marbrures
- La gangrène
- La couleur noire
- La nécrose, un membre noir
- Le pus
- On l'a mis en tant que sepsis
- Le pus organique c'est un germe qui sent très mauvais
- La dépression respiratoire, un état de mal asthmatique, la détresse respiratoire aiguë, crise d'asthme

### Est-ce qu'il y a des « bruits de l'urgence » ?

- Les cris
- Les difficultés respiratoires
- Après, il y a le problème des urgences psychiatriques
- On a parlé d'agressivité
- Cri
- Agitation
- Convulsion
- Le crépitement

### La convulsion est un bruit pour vous ?

- Non
- L'absence de bruit

### La palpation, il y a des signes ?

- La palpation abdominale
- Dureté : une défense
- Quand il y a une occlusion intestinale, une péritonite, c'est un signe d'urgence absolue
- Contracture
- En cas de gangrène les crépitants sous la peau
- Ca fait comme de la neige, les crépitants
- Purpura fulminant
- Syndromes de Lyell, la peau qui se décolle, Des bulles, c'est souvent allergique
- Les brûlures, les brûlés
- Quand on est bleu
- Noir et marbré
- Quelqu'un de brûlé ça sent très fort, ça sent la chair brûlée, c'est affreux

### Ca sent quoi ?

- Le cramé
- La chair brûlé

### Vous pensez à des parties du corps quand vous pensez à l'urgence ?

- Larynx
- Cœur
- Ventre, urgence digestive
- Le plus urgent c'est le larynx
- Méningite, purpura fulminant
- Quand on est neurologue on peut penser à la raideur méningée, c'est un signe qui peut être très grave
- Poumon
- La méningite chez un enfant
- L'artérite
- Purpura ça peut être un signe, associé à la raideur méningée on est mal

### Qui sont les « personnes de l'urgence » ?

- Les urgentistes
- Samu
- Pompier
- Le médecin traitant
- Les urgentistes, ça inclut les médecins urgentistes, les infirmiers urgentistes, ça inclut aussi les régulateurs, c'est très important
- Les ambulances
- Anesthésiste
- Le patient
- La famille du patient
- Le secouriste
- Les témoins
- La concierge
- Le badaud
- La police
- Police judiciaire
- Les psychiatres
- Le pharmacien
- Le toxicologue
- Le biologiste
- Le psychologue pour les traumas
- Pour les stress post-traumatique
- Le chirurgien
- Le cardiologue
- Radiologue



- Ophtalmo
- Dermato
- Beaucoup de spécialités qui peuvent intervenir selon les cas
- Les pédiatres parce que les urgences pédiatriques c'est des pédiatres
- Neuro-vasculaires

**Dans cette liste, qu'est-ce qui vous étonne ?**

- On n'est pas tellement dedans nous
- On est rarement dedans mais on pourrait être dedans

**Vous, c'est les médecins de la douleur ?**

- Oui
- Les algologues sont peu dedans parce que la douleur chronique c'est rarement une urgence
- Même si aux urgences, il y a du boulot à faire
- Il est peu présent, c'est ça qui est frappant

**Qu'est ce qu'il faudrait faire aux urgences ?**

- La prise en charge de la douleur : il y a des progrès majeurs à faire

**C'est une fonction que vous pourriez occuper ?**

- Il pourrait y avoir des spécialistes de la douleur qui s'occuperaient de la prise en charge de la douleur qui est majeur. La douleur est un des motifs majeurs de consultation aux urgences

**Pour les personnes, il y en a d'autres ?**

- Les infirmières
- Infirmières d'accueil et d'accompagnement
- Surveillantes des urgences
- Administratifs pour l'admission, tout ça
- Surveillantes
- Brancardier
- Aide-soignant

**Parmi ces personnes, à qui faites-vous confiance ?**

- On peut faire confiance à tous a priori... il n'y a pas de...
- Il n'y a pas de spécificité, on peut faire confiance à tous, ils peuvent tous être compétents comme certains peuvent être moins compétents
- Il y a tous ceux qu'on connaît
- Les copains
- Ceux qu'on connaît

**De façon interpersonnelle ?**

- Oui

**Ceux à qui on fait confiance ?**

- On va avoir confiance parce que...en tant que patient soi-même on peut aussi être victime...
- Ca dépend de l'hôpital
- Le réseau
- Il n'y a pas une personne qui par son titre mérite davantage la confiance qu'une autre. Il peut y avoir des gens très compétents parmi tous ces corps de métier et des gens moins compétents.

**Pas d'expertise particulière ?**

- Si bien sûr
- Si mais ce n'est pas la même chose que la confiance, c'est différent

**Ca renvoie à quoi la confiance ?**

- A l'expertise

**A quoi d'autre ?**

- A une spécificité un peu particulière, on est content dans certaines urgences parce qu'on sait qu'ils vont traiter très bien...
- Ca renvoie au lien, l'expertise est quelque chose d'un peu absolue, la confiance il faut qu'un lien se soit tissé avec la personne
- On ne discutera pas le résultat
- Ce qui intervient dans la confiance c'est l'expertise et la notoriété du centre ou de la structure

### **C'est quoi les signes de la notoriété ?**

- Le nombre de patients sur la pathologie
- La notoriété internationale
- La référence scientifique
- Ce que d'autres patients disent
- Le bouche à oreille, plus pour les patients

### **De la méfiance vis-à-vis de qui ?**

- Qui n'écourent pas
- Pas spécifique à un corps de métier
- Pas de catégorie

### **C'est quoi les signes parmi les personnes ?**

#### **Absence de prise de décision, vous pensez aux professionnels ?**

- Il peut y en avoir parmi tous ces gens-là pour qui on peut avoir ce genre de vécu, de méfiance
- Qui vont tergiverser sur l'un sur l'autre

#### **Dans ce qu'il dit, qu'est-ce que vous regardez, chez le patient ?**

- |   |  |   |
|---|--|---|
| - Le retentissement dans sa vie quotidienne                                   | - L'intensité, localisation, qualité                   | - La qualité de la douleur, l'intensité                   |
| - On peut voir aussi sur la douleur chronique le retentissement psychologique | - Les troubles du sommeil                              | - C'est quoi ? Ca pique, ça tord, ça brûle, ça chatouille |
|   | - Évaluation sur des aspects qualitatifs, quantitatifs | - Ca grattouille  |
|   |  | - Ca déchire  |

#### **La localisation dans la vie quotidienne : quels sont les indicateurs ?**

- Combien de temps il peut marcher, écrire
- On a des outils pour évaluer le retentissement de la douleur dans sur toutes les activités quotidienne

#### **Vous regardez quoi quand vous les recevez ?**

- Il y a des positions : on sait comment il est assis sur sa chaise, comment il marche,
- Comment il se lève, est-ce qu'il déambule
- Comment il se déshabille
- Le retentissement de la douleur sur les activités quotidiennes : le sommeil, la relation avec les autres, la qualité de vie au sens très large du terme
- Qu'est-ce que vous ne pouvez plus faire ? Qu'est-ce que vous faites encore avec difficulté par exemple ? Comment ça se passe ?
- Ce qu'il a abandonné

#### **Comment on cherche encore les signes de la douleur, on regarde quoi encore ?**

- On a des schémas de douleur, la façon dont il dessine, il colorie, il met des croix, des traits
- Des hachurages

#### **C'est un corps humain ?**

- Voilà. On a beaucoup de renseignements de la façon dont il remplit ce petit dessin.

#### **Qu'allez-vous regarder ?**

- Si c'est une douleur diffuse, locale, la façon dont il crayonne
- Il y a des signes comme ça : tout ce qui est crayonné de haut en bas, c'est mauvais signe
- Si c'est hachuré et ça dépasse...

#### **Crayonné de haut en bas pourquoi c'est mauvais signe ?**

- Ca montre un envahissement monstrueux, il y en partout, il y a des couleurs
- Ca dépasse du corps
- Il y en a qui mettent des croix
- On rajoute des petits mots à côté avec des flèches qui expliquent beaucoup de choses
- Un code couleur
- L'application qu'ils y mettent, la précision, l'intensité sur le crayon, tout ça c'est important
- Les trucs intermittents, permanents...

#### **Quelqu'un d'appliqué et précis, ça veut dire quoi ?**

- Obsessionnel

- Il peut être obsessionnel sur sa douleur (*rires*)
- On regarde surtout comment on va le prendre en charge, l'aider : si on voit qu'on a une personnalité plus obsessionnelle, on va aller dans son sens pour certaines choses, lui faire faire des petits carnets, des petites auto-évaluations, des graphiques
- Bien renforcé son côté obsessionnel... on ne s'en sort plus (*rires*)
- Le mec va quand même être très obsédé par les résultats avec un risque.....de souffrir
- Il y a ceux qui font les dessins en dehors du corps, ils signifient qu'ils ont mal au bras mais ils contournent le bras

#### **Qu'est-ce que vous en faites ?**

- Étonnant comme ressenti, « elle est où cette douleur ? » Perte de réalité un peu. Le douloureux chronique n'habite plus son corps à un moment, c'est particulier, il est complètement absent de sa sensorialité autre que la douleur. Elle est elle-même à l'extérieur de son corps, c'est même plus lui. Vraiment Bizarre
- Il y a un outil, l'échelle visuelle analogique. Certains patients sont au-delà : quand il faut mettre la douleur de 0 à 100, eux ils sont à 150.

#### **On fait quoi de ce 150 ?**

- Ils ont au-delà de l'intensité maximale

#### **Comment vous l'interpréter ?**

- C'est un signe de répercussion émotionnelle majeure d'une douleur chronique. En réalité, il y a l'intensité mais dans le 10 (*sur une échelle de 1 à 10*) ou le 150 interviennent tous les facteurs : l'intolérance à la douleur, le caractère insupportable, le fait que ça a trop duré, le seuil qui est dépassé. Une douleur à 10 ce sont les malades qui n'ont pas forcément 10, ça ne signifie pas une intensité majeure, ça peut être simplement que la durée est importante et que de ce fait le patient a des répercussions émotionnelles majeures de cette durée.

#### **Ca veut dire que ce chiffre vous le déconstruisez en regardant la tolérance, l'intensité et la durée ?**

- Oui et puis si on est dans le chronique ou l'aigu
- C'est le global de tout, l'insupportabilité de la chose
- Dans l'aigu, l'intensité sera plus un phénomène sensoriel. Dans le chronique, l'intensité sera plus la composante de beaucoup d'autres dimensions. C'est pour ça que quand on est à 150 sur 100, ça peut vouloir dire qu'il y a de multiples composantes et parfois ça peut aussi vouloir dire que le patient a besoin qu'on croit à sa douleur, que son entourage, ses médecins n'y croient pas et donc il va forcer le trait à tel point que... c'est un besoin de reconnaissance, la douleur est une expérience qui n'a aucun marqueur biologique. La problématique essentielle de la douleur, c'est d'en comprendre l'intensité, c'est un problème de communication

#### **Il y a un caractère d'urgence dans cette douleur-là?**

- Oui, parce qu'il y a une souffrance de la personne...ce n'est pas la même urgence que celle du cancer mais il y a une urgence de souffrance personnelle, d'errance diagnostic, thérapeutique même certainement...

#### **Votre incertitude est plus psychique. Mais vous devez avoir acquis une compétence dans le domaine...**

- Quand on fait de la douleur chronique, on est toujours à la frontière même s'il y a des facteurs tout ce qu'il y a de plus somatiques. Il y a très souvent une composante telle en dehors du somatique ou associée plutôt, intriquée au somatique qu'on est obligé d'être compétent dans ce domaine parce que c'est notre boulot. Cette dimension est par conte très importante en douleur chronique, beaucoup moins en douleur aiguë. Il y a deux types d'urgence : aiguë et chronique.
- Urgence dans la chronicité

#### **C'est un paradoxe...**

- Exactement
- Les facteurs de décompensation

#### **Vous avez inventé une autre urgence qui n'est pas une urgence simple parce qu'on est pas sur des pathologies classiques ?**

- Si la problématique est sociale, nous en tant que médecin, on n'a pas tellement la main dessus. Ca peut être des facteurs parfois prédominants, on ne sait pas y répondre, c'est une perte d'emploi, un machin comme ça... On peut les accompagner, on peut faire des certificats, l'envoyer chez l'assistante sociale, chez Pôle-emploi, téléphoner au médecin du travail mais on n'a pas la main dessus. C'est ce qu'il y a de plus frustrant...c'est comme la psy. On n'est pas psys malgré tout même si on a une petite écoute...et quand on renvoie au psy, pour peu qu'il ne soit pas intéressé par la douleur chronique, souvent il dit au patient « c'est normal que vous

n'êtes pas bien, vous êtes douloureux. Quand vous n'aurez plus mal, vous pourrez aller mieux... » On se mord la queue.

- On fait parfois très bien le psy...
- La douleur chronique est à l'interface entre le psy et le soma.

### **Dans le psy, les compétences que vous vous êtes construites ?**

- Des repérages d'anxiété, de niveaux de dépression, d'isolement
- D'écoute
- Évaluation. Des qualités d'évaluation au moins.
- Des troubles de la personnalité.
- Parfois on a l'impression, on est peut-être présomptueux, qu'on évalue peut-être mieux que les psychiatres débordés par la plainte somatique. Le psychiatre qui voit arriver toute cette plainte somatique, plus l'anxiété, plus la dépression, il ne sait pas faire avec tout ça. On a peut-être un peu plus l'habitude de pouvoir intégrer et la plainte somatique et la dimension psychologique.
- On sait mettre à sa place la plainte somatique alors que le psychiatre...

### **Il n'est pas médecin le psychiatre ?**

- Complètement, il est médecin mais il ne s'occupe pas du somatique et il va donc avoir tendance à la mettre au premier plan en disant c'est ça qui est le point de départ de tout donc je ne peux rien faire tant que la douleur n'est pas résolue. De temps en temps, les psychiatres bottent en touche à cause de ça, en disant mais c'est un douloureux chronique lors évidemment ! C'est un cercle infernal, un cercle vicieux parce qu'on sait très bien qu'une douleur associée à une dépression est beaucoup plus difficile à traiter qu'une douleur sans dépression. Toutes les douleurs ne conduisent pas à l'état dépressif, loin de là ! La difficulté est quand le malade a ce qu'on appelle toutes ces comorbidités. Et bien là, il est plus difficile à traiter. Et le psy peut effectivement considérer que ce n'est pas complètement de son ressort.

### **Ce que je comprends bien c'est que cette plainte douloureuse, vous, vous savez la prendre en charge mais en quoi vous faites mieux sur la globalité de la situation ?**

- Une écoute particulière, une écoute d'une histoire. L'histoire somatique associée à l'histoire psychique.
- On a une double vision, une double expertise : psychique et somatique.
- Alors que le psychiatre n'a que l'expertise psychiatrique

### **Et pas somatique ?**

- Pas toujours
- De très nombreux douloureux chroniques ont des symptômes dépressifs et anxieux tout en n'ayant pas les critères de dépression majeure au sens psychiatrique et pour les psychiatres quelqu'un qui a une dépression sub-syndromique, qui n'a pas vraiment une dépression majeure, mais qui a simplement les symptômes, ce n'est pas que ça ne l'intéresse pas mais il ne le prend pas en charge. Ces malades sont à la frontière, ils n'ont pas forcément tous les critères, ils sont rarement d'ailleurs au sens strict des dépressifs majeurs, ils sont juste en dessous, ils ont des symptômes dépressifs, des symptômes anxieux.

### **Ils sont sous le seuil de visibilité ?**

- Le psychiatre dira simplement ce malade n'est pas déprimé. Effectivement il a raison au sens psychiatrique du terme mais ce n'est pas pour autant qu'il n'a pas de souffrance psychique. Il n'a pas les critères d'épisodes dépressifs.

### **Il ne prend en charge que la dépression ?**

- Il y a les psychiatres douleurs à part mais les psychiatres traditionnels vont considérer que dans la mesure où il y a une plainte somatique et que le malade quand il voit le psychiatre il la met en général au premier plan, puisqu'il est douloureux, il ne va pas mettre en avant sa plainte psychique, le psychiatre va reconnaître que ce n'est pas tout à fait de son ressort. Il ne peut rien faire pour le malade parce que le malade est douloureux... Sauf dans les cas extrêmes où le douloureux chronique devient très dépressif avec de critères de dépression sévère. Il fait la TS et là le psychiatre est bien obligé mais ce n'est pas le cas de la majorité des patients.

### **L'un de vos problèmes, c'est quand même l'interprofession, avec les chirurgiens, mais aussi avec les pysy et le malade est entre les deux. Vous aimeriez que le psy prennent plus de psychique ?**

- On a des psychiatres douleurs quand même donc le problème se pose moins...
- Dans les structures douleurs, il y a quand même des psychiatres aussi qui sont dans la douleur, il y a des psychologues douleur, on est quand même aidé par des gens qui sont théoriquement...
- Il y a psychiatre au sens où vous traitez une dépression, une anxiété mais il y a aussi les psychotiques et puis il y a tous les troubles de la personnalité. Ca c'est souvent pas les médicaments, donc ils vont charger d'un psychotique bien gros et bien gras d'une dépression mais ça a la limite on peut s'en sortir et puis il y a tous les

troubles de la personnalité et la plupart des douloureux chroniques ont des troubles de la personnalité. C'est 60%...

- Les troubles de la personnalité c'est compliqué même en dehors des douleurs chroniques

### **C'est quoi les troubles de la personnalité ?**

- C'est ce qu'on appelle la personnalité pathologique
- Borderline
- Histrionique
- Hystérique
- Obsessionnel, une personnalité obsessionnelle sans aller jusqu'au toc
- Paranoïaques
- Asociaux
- Sociopathes
- Les psychopathes

### **C'est 60% de la population des douloureux chroniques ?**

- Non... peut-être pas quand même
- Je ne sais pas les chiffres exacts
- On avait parlé d'urgence des douleurs chroniques, c'est pour ça que j'avais au début intitulé un score de priorité. Ce n'est pas un score d'urgence, mais on peut le construire comme une priorité. On a un afflux de patients, certains on est pas à quelques jours près, d'autres on peut être... donc c'est la priorité

### **Parmi les prioritaires, des situations vous empêchent de dormir ?**

- Tous...
- Ce qui nous perturbe ?
- C'est vrai que c'est un poids mais ça ne nous empêche pas...

### **Un poids ?**

- Des gens douloureux depuis pas très longtemps et on se dit que peut-être il suffisait de peu de choses mais on ne les voit que dans 3 mois
- C'est très triste aussi pour nous
- Le perturbant, ce qui est très compliqué, très difficile à gérer, ce sont les douloureux chroniques qui ont des troubles psys et en particulier hystériques parce que ce sont des manipulateurs souvent. C'est terrible, ça déstabilise, ça crée des tensions

### **Ca déstabilise ?**

- Le médecin

### **Dans sa compétence ?**

- Complètement
- Dans son organisation
- Ils sont parfois, certains d'entre eux, envahissants
- Manipulateurs
- Je veux revenir à un côté plus médical : on a de plus en plus de gens âgés avec des poly-pathologies chez qui... on sait que si on poussait les doses de certains médicaments ou autres, on pourrait les soulager mais il y a un problème de tolérance et on est bloqué par la tolérance, les effets indésirables

### **Si on leur met trop, ça fait quoi ?**

- Chute, accident
- Somnolence
- ça peut être un risque d'accident
- On a de plus en plus de gens poly-pathologiques pour lesquelles on n'a quasiment pas d'armes thérapeutiques. On a supprimé quelques médicaments qui n'étaient pas des grands médicaments mais qui nous aidaient un peu. On a de moins en moins de médicaments, des patients de plus en plus fragiles et compliqué à gérer et donc on est un peu démuné. Ça ne nous empêche pas de dormir mais...
- A un certain moment, certains disaient « la médecine de la douleur ca n'existe pas, tout le monde peut en faire » etc., on a quand même une certaine expertise dans le maniement des médicaments, l'augmentation, l'infiltration. La morphine c'est un truc très compliqué à manier. Finalement les spécialistes d'organe, les médecins généralistes ne savent pas tellement manier vraiment... Par exemple, j'augmente très, très lentement la morphine, tous les 14 jours, j'augmente de 10 mg, ce n'est pas quelque chose qui se fait en ville et encore moins aux urgences.
- On a l'impression que les douloureux chroniques ne supportent pas de la même façon les médicaments que le douloureux aigu, c'est ça qui est compliqué. On ne peut pas traiter le douloureux chronique de la même façon que le douloureux aigu. Douleur aiguë, c'est une urgence thérapeutique y compris, la douleur chronique ce n'est pas de l'urgence thérapeutique
- C'est une urgence de prise en charge. D'écoute
- La prise en charge est le plus important

- On a une expertise dans ce rapport bénéfice/risque parce qu'on est très averti des effets indésirables. Ça c'est quand même aussi notre expertise.
- Ce qui gêne, là, c'est de revoir les patients et de mettre des petites doses, de trouver la bonne dose pour un patient, c'est-à-dire de le revoir tous les trois jours, une fois par semaine
- Problème de trouver la bonne dose
- On voit régulièrement de nouveaux médicaments qui apparaissent. Il y a eu les anti-épileptiques, les anti-dépresseurs donc rapidement tous les spécialistes, les rhumatos les médecins généralistes se mettent à prescrire, ils connaissent le nom du médicament mais ne savent pas l'utiliser

### **Quel est le bon patient ?**

- Celui qui va bien
- Celui qui nous renvoie une image narcissique positive. Celui qui nous renarcissise pour nous donner la foi à continuer

### **Alors si on essaie de le décrire ce « bon patient » ? Il est comment ?**

- On le voit suffisamment tôt
- Il se laisse aider
- Il y a une alliance thérapeutique, je pense, c'est ça
- On va pouvoir changer des choses chez lui
- Il va changer
- C'est lui-même qui va changer
- Il va progresser
- Le patient accepte qu'il y a un certain nombre d'incertitudes concernant la prise en charge et donc il y a une sorte de contrat entre guillemets qui est accepté par le patient.
- Il s'autotomise
- La motivation au changement

### **Une incertitude ?**

- C'est-à-dire quand le traitement ne marche pas sur tous les symptômes et dans 100% des cas. Si le patient l'a compris d'emblée, ça va aider quand même à la relation thérapeutique. Il peut être amélioré de 60%, ce qui est tout à fait énorme en douleur chronique, et être très satisfait, alors que le malade qui veut 100%, et s'il ne l'a pas compris et qu'il exige les 100%, il y aura déjà un problème de mauvaise alliance thérapeutique
- Et puis la motivation au changement

### **La motivation à changer ?**

- Il est installé dans sa douleur et parfois c'est très dur d'en sortir alors que si on voit qu'il est motivé à changer, il pourra accepter...

### **A quoi on voit qu'il est motivé à changer, concrètement ?**

- Il change
- (Rires)
- Il fait des choses pour changer
- Il accepte les traitements qu'on lui propose alors que certains patients... des malades qui disent qu'ils ont une douleur à 10 et qui refusent tous les traitements presque systématiquement, en disant soit qu'ils l'ont essayé soit qu'ils ne veulent pas entendre parler de ce type de traitement.
- Il y a ceux qui disent « je ne suis pas médicament »
- Qui refusent une prise en charge
- Ça va avec ce qu'on disait tout à l'heure : un bon patient est aussi un patient qui n'a pas trop de troubles de personnalité. C'est très dur parce qu'on n'est pas dans le trouble au sens qu'on peut traiter. Un TOC, trouble obsessionnel compulsif, les médicaments marchent. Un malade qui est juste en dessous : il ne relève pas d'un médicament mais d'une psychothérapie, ça peut être assez long, ça ne marche pas toujours.

### **Vous l'initiez ?**

- Ça dépend, tous les cas de figures existent. Là encore, ce sont des cas qui sont extrêmes, on a beaucoup de cas très satisfaisants heureusement.
- Accepter les traitements, ce n'est pas uniquement le traitement pharmacologique
- Tout à fait
- Il y a des patients qui refusent aussi le traitement pharmacologique.

### **Quels sont les autres traitements ?**

- Un seul traitement pharmacologique dans la douleur chronique, ça ne sert pas à grand-chose. Ça va être une combinaison couvrant un peu le rôle de l'émotion, du stress, de l'anxiété

- Une thérapie comportementale
- Ca peut être la relaxation
- Des thérapies psychologiques de toutes sortes, notamment psycho-comportementales : relaxation, hypnose. Ce sont des techniques qu'on utilise en douleur chronique et les patients peuvent aussi refuser cette thérapie
- Ils sont à la recherche de quelque chose de miraculeux qui va les remettre comme avant.
- Certains d'entre eux : c'est ça le mauvais malade, mais le bon malade, c'est celui justement qui n'est pas à la recherche entre guillemets du traitement miraculeux, du tout ou rien et qui accepte l'incertitude, qui nous dit je veux bien prendre le risque d'avoir des effets indésirables parce que je souffre réellement et c'est parfois comme ça qu'on se rend compte que la douleur est très forte : le malade accepte un certain degré d'effets indésirables parce que sa douleur est pire que les effets indésirables du médicament. Tout ça est une question de balance, d'équilibre. Les malades qui n'acceptent aucun effet indésirable, c'est quelque fois pour nous une façon de se rendre compte que ce n'est peut être pas la même souffrance que celle qu'on croit.
- C'est le patient qui peut lui-même fixer des objectifs
- Qui comprend que le changement ne passera que par lui et ne se fera pas à son insu
- Qui sait qu'on n'a pas de baguettes magiques
- Il n'est pas lié à la cause de la douleur
- Le patient qui pourra intégrer sa pathologie chronique à son état de santé
- On a un rôle, une expertise d'information, notre expertise permet de modifier tous ces points. Comment va évoluer votre douleur chronique, pourquoi on en est arrivé là, on ne peut pas la soulager complètement, il n'y a que nous qui pouvons le faire.
- C'est une vraie expertise
- C'est notre travail
- C'est notre spécialité
- Il y a cette notion que c'est rare de soulager à 100% leur douleur chronique et que le tout ou rien et le miracle est rare. C'est quelque chose qui différencie des autres pathologies somatiques, où une tension artérielle où on peut quand même l'améliorer à 100%. 0 douleur dans une douleur chronique c'est rare, il faut que le malade l'intègre d'emblée. Ca va avec ce qu'on appelle l'éducation thérapeutique qui est très à la mode. C'est-à-dire que lui-même va être aussi partenaire de la prise en charge
- En fait, par moment, c'est plus fréquent, on trouve toujours un petit moment. Ce n'est pas forcément sur la durée. Les petits moments, des heures, des demi-heures où il n'y a pas de douleurs et ça, celles là...
- Non mais attends, il y a des malades qu'on soulage à 100% quand même ! Les céphalées migraineuses, c'est formidable, on fait du très bon travail.

**On vient de décrire indirectement les profils des malades que vous recevez et ce que je me demande c'est est-ce qu'il y a des professions particulières dans les populations qui consultent parce que là on a les troubles de la personnalité, on a les personnes âgées complexes avec plusieurs pathologies, on a les gens fragiles d'un point de vue psychologique qui présentent des complexités on va dire.... On a les chroniques ?**

- Il y a des facteurs sociologiques...
- Les jeunes en accident de travail
- Il y a des facteurs sociologiques de la douleur chronique, puisque le modèle bio-psycho-social, il intègre le social. Il y a des facteurs de...mais ce n'est pas une profession particulière.

**Lesquels repérez-vous plus facilement.**

- Plutôt les femmes
- Il y a les desperate housewives
- C'est pas sociologique ça, c'est biologique.

**Non, lorsque l'on évoque les femmes, ce n'est pas forcément biologique.**

- Il y a forcément un côté biologique parce que les femmes consomment plus de soins.
- Non seulement elles ont plus de douleur mais elles consultent davantage ; le côté sociologique c'est elles consultent davantage et le biologique, c'est qu'elles ont vraiment plus de douleurs.
- Non mais moi je dirais aussi qu'il y a un facteur qui est important à prendre en compte et qui est pour le coup sociologique et qui a d'ailleurs été considéré comme un facteur de risque de chronicité douloureuse dans les lombalgies, c'est l'insatisfaction au travail : ça c'est un facteur majeur !
- C'est un facteur important.
- Tous ceux qui ont potentiellement des accidents du travail...

**Donc tous les métiers à risque...**

- Ceux qui ont des accidents de travail, les travailleurs manuels... Tous ceux qui peuvent avoir potentiellement des accidents de travail
- Le bâtiment, l'agriculture
- Non, le stress au travail, c'est tout le monde, c'est tous les métiers !

- Oui, mais après il y a des métiers exposés à la douleur chronique du fait de l'accident.
- Le stress au travail, un facteur très important. Le fait que ça dérape à un moment parce qu'il y a trop de stress
- Le harcèlement, le stress au travail comme facteur d'insatisfaction
- Le burn out, etc.
- C'est de plus en plus

### **En termes d'environnement familial ?**

- Il y a un certain nombre de patients qui sont dans la perte quelle qu'elle soit, un deuil, une séparation
- Un travail
- Classiquement ...
- Après, ils ont des histoires de vie compliquées
- On a montré que les patients entourés avec famille, amis, qui étaient des gens empathiques, ni trop, ni trop peu, avaient quand même de meilleures ressources personnelles et donc s'en sortaient mieux.
- Donc on voit plutôt les gens qui sont moins entourés, qui ont des difficultés sociales, familiales
- Donc les autres sont des bons patients.
- Il y a aussi des patients qu'on voit une fois, deux fois, et c'est réglé. Il y a ces patients là qui ont comme on dit des facteurs positifs de coping, etc.
- On explique un truc, ils ont compris et...
- Heureusement, qu'on n'a pas que ...
- Ce n'est pas dans le sens quel type de métiers, c'est plutôt l'environnement social, familial, le niveau socioculturel, la compréhension ou l'incompréhension de l'entourage par rapport à la pathologie, le rejet. Je vois des personnes maghrébines, c'est épouvantable. Maghrébin et fibromyalgique ça ne va pas, je suis désolée de le dire : elles sont folles, elles sont cataloguées... Et ça c'est très difficile, il y a une mauvaise reconnaissance

### **Un rejet de qui ?**

- De la pathologie

### **Par la famille ou la personne ?**

- Par la famille. Ça crée des phénomènes supplémentaires. Il y a aussi la reconnaissance familiale, si elle n'intervient pas, c'est très dur pour le patient.

### **Il y a d'autres ethnies ?**

- Les maghrébines parce que je vois souvent qu'il y a souvent une difficulté culturelle supplémentaire
- Un rapport au corps qui est différent

### **C'est l'origine culturelle ou CSP ?**

- Chez la femme, il y a le côté performance à la maison, une femme qui doit accomplir toutes ces tâches, donc c'est sûr que pour les populations plus méditerranéennes...
- En ce sens que la culture joue beaucoup dans l'expression d'une douleur, au XIXe siècle, on n'avait pas de fibromyalgie ou ça ne s'exprimait pas comme ça. Les femmes faisaient une conversion hystérique... et au Maghreb actuel, il n'y a pas encore beaucoup de fibromyalgie parce que c'est une pathologie très liée...
- Si, si il y en a
- Il y en a autant
- Ah bon ?
- Ça s'appelle la « koulchite » parce que j'ai mal partout [koulchi = tout en arabe] (rires)
- Ça a un autre nom mais c'est la même chose, c'est ça ?
- La reconnaissance joue un rôle aussi, quand on donne un mot à la maladie, on la voit davantage. Il y a aussi quelque chose de culturel dans ça. Syndrome fibromyalgique ça explose maintenant.
- Le profil social, il va plutôt influencer aussi sur la prise en charge et sur les outils qu'on va utiliser. Il y a le patient MGEN...c'est une caricature !

### **C'est quoi MGEN ?**

- C'est le dossier plastifié, avec 50 compte-rendus plastifiés, il faut tous les lire, ils sont tous normaux, quasiment. Et vous, vous êtes la prochaine pochette plastifiée. Et en général, ils vivent très vieux. C'est la mgenose...

### **Là, il n'y a jamais de critère d'urgence ?**

- Non, parce qu'ils ont déjà vu beaucoup de médecins avant...
- On est dans le côté profil, je n'aime pas du tout ça.
- Mais on fait tous ça.



- Non, parce que dans le côté score de priorité, je trouve qu'essayer de faire des priorités sur un profil, c'est à l'encontre...
- Non, mais on ne va pas le faire !
- On ne va pas faire de priorité sur un profil, ça ce n'est pas bien et puis, on en peut pas le faire !
- MGEN : 6 mois d'attente ! (rires)
- Si on essaie de faire ça, on se trompe
- C'est pour cela que je dis que la première chose à avoir est de prendre les gens tels qu'ils sont, sans jugement, sans interprétation. Si on commence à dire ça c'est MGEN, une telle est maghrébine, on est cuit...

**Mais ce n'est pas ce que nous avons fait. On a demandé vos signes, à vous. Dans toutes les enquêtes, on part des signes que les gens se construisent pour fonctionner. Ça n'existe pas ce que vous dites : ça n'est pas possible de démarrer sans a priori.**

- Bien sûr.

**Le problème, il n'est pas là. On a tous des a-prioris.**

- Et bien écoutez, ça se travaille !

**Non, mais, tout ce que l'on fait depuis 3 heures...**

- Ca se discute.
- Pour l'instant, on a dit qu'on n'avait pas de bonnes et de mauvaises réponses ; on n'est pas encore dans le choix des critères.
- On n'est pas encore dans la construction.

**Non, on est dans l'élucidation des tours de main de chacun.**

- Explorer tout ce qui rentre dans la décision.

**C'est intéressant comme remarque mais cela dit, ça pose un autre problème très compliqué c'est le refus de la catégorisation alors qu'il n'y a pas de connaissance sans catégorisation.**

- Mais catégorie ne veut pas dire jugement de valeur...

**Voilà ! Le débat est là souvent. Mais si on ne catégorise pas, on ne voit rien.**

- Absolument !

**On classe ! Ce qui est discuté souvent, c'est le classement. On parle de la connaissance générale. On ne peut pas échapper aux catégories mais le problème est plutôt de dire quelles sont les catégories les plus pertinentes, c'est un petit peu différent.**

- Celles qu'on peut utiliser... Donc la MGEN, ce n'est pas pertinent pour un score de priorité...
- (rires)

**Je ne sais pas : on aurait une étude quantitative, on pourrait savoir cela.**

- Mais je pense qu'il y a un mode d'approche qui minimise la catégorisation quand même !

**Oui, oui, c'est vrai ! Mais pour en faire une autre.**

- Oui, une autre, mais sur un autre plan.

**Tout à l'heure, vous évoquiez les personnes qui n'arrivent pas jusqu'à vos consultations. Est-ce qu'il y a des personnes qui relèvent de vos compétences mais qui ne vous consultent pas ?**

- C'est plus des hommes que des femmes déjà. Les femmes consultent plus que les hommes mais ce n'est pas spécifique à la douleur.
- Les hommes ont moins recours à la consultation.
- De toute façon, c'est de manière générale : ça, ce n'est pas spécifique à la douleur. En psychiatrie, c'est pareil.
- Les adolescents, c'est vraiment une population où on peut faire quelque chose où on peut éviter que les choses se fixent. Chaque fois que j'ai eu des adolescents, pour moi, c'étaient les plus grands succès ou en tout cas vraiment j'ai vu l'impact de ce que je faisais. Je savais que si je n'avais pas été là, ils auraient pu aller vers des choses fixées, qui allaient impacter leur vie future.

**Qu'est-ce qui fait que les adolescents ne viennent pas jusqu'à vous ?**

- Ils sont très peu médicalisés, ils ne voient plus les pédiatres, ils ne voient pas encore les médecins adultes, ils sont dans le rejet des parents, donc ils ne vont pas se plaindre auprès de leurs parents, pas forcément. Donc c'est compliqué.
- Ils n'y vont pas tout seul.
- Ils minimisent leurs symptômes en général.

**Est-ce qu'il y a d'autres populations pour lesquelles vous avez le sentiment qu'elles vous échappent ?**

- La population qui a un traumatisme récent, que ce soit opératoire ou un accident de la route etc, qui est prise en charge par la médecine mais de façon aiguë et que cette aiguë-chronicité ne se fait pas très bien... Ils sont dans nos hôpitaux, qui sont entre nos mains, mais passent au travers.
- Oui

**Parce que le confrère n'a pas le réflexe de prendre en charge...**

- Ils sont sur d'autres urgences...
- On peut dire ça aussi d'autres pathologies. Beaucoup de malades ne consultent que leur médecin généraliste et ils n'ont même pas l'idée d'aller consulter un centre. Et le médecin estime que ça ne sert à rien
- On va attendre que ça devienne chronique
- Ils vont attendre très longtemps pour que derrière il y ait (un autre recours demandé)...
- Et il y a plein de malades viennent d'eux-mêmes, parce que le médecin dit non ce n'est pas la peine. Ils se renseignent
- Dans les raisons de non consultation ça peut être aussi le corps médical lui-même.
- Oui, oui.
- Et ils demandent à leur médecin de faire un mot en disant...

**C'est lui qui demande au médecin ?**

- Le malade qui demande au médecin, ça arrive très, très souvent.
- Le médecin va dire « ils ne vont pas faire mieux »
- « Ils vont vous donner plein de morphine »
- C'est le médecin aussi qui empêche. Il y a des gens qui ont très peu recours aux soins de par leur situation sociale, ce n'est pas spécifique à la douleur, les gens un peu en dehors du système
- Les maladies chroniques évolutives, elles ne vont pas à la Pitié, elles restent dans le domaine des spécialistes. En neurologie, c'est quand même frappant. Compte-tenu du recrutement de la Pitié, on voit très de peu de recrutement type Parkinson. C'est pareil pour les polyarthrites rhumatoïdes, je n'en vois jamais... Les maladies chroniques douloureuses restent dans le domaine de la spécialité, elles ne sont pas envoyées... sauf quand elles sont folles et là on nous demande ce qu'on en fait.

**Vous êtes le bout du parcours finalement ?**

- On est considéré comme le bout du parcours
- On pourrait ne pas l'être
- Des fois on ne les voit jamais.
- On est de moins en moins nombreux avec des délais de plus en plus...
- Ils restent 3 mois à l'hôpital, on t'appelle la veille...
- On a déjà changé le traitement, sans qu'on te dise... « tu es d'accord » ?

## EXERCICE DES POST-IT : LISTE DES MALADIES ASSOCIEES A LA DOULEUR

### Sous-groupe 1

- Cancer
- Parkinson
- Vascularite
- Endométriose
- Acouphènes
- Migraine
- VIH
- Toutes les maladies inflammatoires
- arthrose
- Myopathie
- Sclérose en plaques
- Deuil
- Crohn
- Coxarthrose
- Fibromyalgie
- Zona
- Lésion médullaire
- RCH
- Coccydynia
- Toutes les céphalées
- traumatismes tissulaires
- Dépression
- Toutes les dynies
- Névralgies
- maladies rhumatismales
- Diabète
- Dystonie
- Toutes les maladies avec des soins récurrents
- Polyarthrite rhumatismale
- Neuropathie alcoolique
- Drépanocytose
- maladies psychiatriques
- SEP
- Toutes causes de polynévrite

### Sous-groupe 2

- Maladies associées à la douleur
- Dépressions combien de pourcentages de dépressifs en douleur ?
- Maladies neurologiques, il y en a des centaines
- Fibromyalgie
- Syndrome de l'intestin irritable, je suis dans le dysfonctionnel
- Tu as mis migraine ?
- La dysménorrhée, ce n'est pas une maladie...
- Peut être va-t-on faire une tentative de classification
- Ah oui c'est bien ça...
- Allez, je mets sciatique
- J'ai mis les lésions de la moelle au sens large
- Otite aussi
- L'artérite
- L'angine oui, et la sinusite
- La myélite...
- Si on fait toutes les maladies de système on ne s'en sortira pas
- Le diabète ?
- J'ai mis déjà
- J'ai mis plein de causes de neuropathie
- Colique néphrétique
- Syndrome de douleur abdominale aiguë
- Appendicite
- Pancréatite, c'est très important
- J'ai mis cancer...
- Métastase osseuse...
- Fracture vertébrale
- Oui
- Cystite
- Priapisme.
- La torsion du testicule, ça fait très mal aussi
- La balanite aussi
- Torsion ovaire
- Endométriose...
- Accouchement, bah oui
- C'est pas une maladie...
- C'est même pas pathologique
- Aphte, ah c'est marrant
- Le Raynaud
- Parkinson
- C'est pas évident...
- Toutes les maladies de l'épaule
- J'ai mis la tendinite
- La goutte, ça fait super mal
- L'ostéoporose, ça fait pas très mal...
- Les algies faciales, j'ai pas mis...
- On a mis les urgences ?
- Appendicite

**CLASSEMENT DES MALADIES QUI RELEVANT DE LA COMPETENCE DES MEDECINS DE LA DOULEUR**

**Classement réalisé par le sous- groupe 1 selon une échelle allant de 1 (prioritaire) à 5 (pas prioritaire)**

<b>1 (prioritaire)</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5 (pas prioritaire)</b>
Cancer	Parkinson	Vascularite	Endométriose	Acouphènes
Migraine	VIH	Toutes les maladies inflammatoires	Arthrose	Myopathie
Sclérose en plaques	Deuil	Crohn	Coxarthrose	Fibromyalgie
Zona	Lésion médullaire	RCH	Coccydynia	
Toutes les céphalées	Traumatismes tissulaires	Dépression	Toutes les dynies	
Névralgies	Maladies rhumatismales	Diabète	Dystonie	
Toutes les maladies avec des soins récurrents	Polyarthrite rhumatismale	Neuropathie alcoolique		
Drépanocytose	Maladies psychiatriques			
Sclérose en plaques	Toutes causes de polynévrite			

**Classement réalisé par le sous- groupe 2 selon une échelle allant 1 (prioritaire) à 5 (pas prioritaire)**

<b>1 (prioritaire)</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5 (pas prioritaire)</b>
Pancréatite	Tassement vertébral	Tendinite	Glossodynie	Syndrome de l'intestin irritable
Métastase osseuse	Polyarthrite rhumatoïde	Sclérose en plaques	Dysménorrhée	Myopathie
Cancer	Arthrite microcristalline	Plexite radique	Fibromyalgie	Artériopathie
Névralgie du trijumeau	Sciaticque	Arthrose	Parkinson	Endométriose
Zona	Amputation	Neuropathie diabétique	Canal lombaire étroit	Maladie de Raynaud
Fracture	Algodystrophie	Lombalgie	Polyneuropathie à petites fibres	Colopathie
Algie vasculaire de la face	Traumatisme nerveux	AVC	Névralgie pudendale	Céphalée de tension
Arthrites infectieuse et inflammatoire	Migraine	Lésion médullaire	Neuropathie des chimiothérapies	Sclérodémie
	Ulcère vasculaire artériel	Spondylarthrite	Entrapement	
	Avulsion plexique		Cryptite	

**MALADIES NE RELEVANT PAS DE LA COMPETENCE DES MEDECINS DE LA DOULEUR**

Groupe 1	Groupe 2
Hémorroïde	Insomnie
Colite néphrétique	Uvéite
Angine de poitrine	Occlusion intestinale
Otite	orchite
	Crohn
	prostatite
	Otite
	Sinusite
	Pulpite
	Kératite
	Grossesse extra-utérine
	Péritonite
	Aphtes
	appendicite
	Rectocolite hémorragique
	Torsion testicule / torsion ovaire
	Dépression
	Pyélonéphrite / colite néphrétique

**Clôture – Remerciements****Discussion complémentaire informelle**

Finalement, nous sommes passés d'une vision très technique, très médicale au sens technique, au départ, à travers les premiers échanges avec l'équipe du projet, et à l'issue de cette réunion, nous sommes finalement plus sur une technicité au sens psychologique, qui est plus sur un environnement social, ce qui n'était pas du tout apparu avant.

C'est hyper intéressant.

**Mais du coup, on voit bien aussi la complexité.**

Parce que l'on n'a pas accès d'emblée forcément à cela.

**Et vous n'avez pas ce regard, effectivement, immédiat sur cela.**

On a le médecin traitant qui nous indique qu'il faut prendre en charge Madame machin, qui a mal depuis 15 ans, qui me fait chier, et sur laquelle rien ne marche. On est vachement content, on n'a aucun renseignement

## FOCUS GROUP n°2 - Les médecins référents

### Si je vous dis urgence, ça vous évoque quoi ?

- Médecine
- Tout de suite
- Grave
- Délai
- Vitesse
- Orientation
- Menace
- Douleur
- Incertitude
- La vie
- Attente
- Angoisse
- Agressivité
- Débordé
- Vie en danger
- Consultation
- Prioriser
- Vitesse
- Samu
- Garde
- Fracture
- Manque de temps
- Jeunesse
- Stress
- Moments de panique
- Surcharge
- Gestion
- Organisation
- Ca prend du temps
- Technique
- Solitude
- Décision
- Équipe
- Accueil
- Reconnaissance
- Police
- Compétence
- Nuit
- Cris
- Alcool
- La peur
- Famille
- Rassurer
- Réanimation

### Qu'est-ce qui est positif dans l'urgence ?

- L'action
- Aider
- La vie, sauver la vie
- Rassurer
- Contenir
- Soigner
- Panser
- Être gentil
- Orienter
- Réfléchir
- Présence
- Intelligence
- Stratégie
- Hiérarchiser
- Retour à domicile
- Satisfaction
- Se sentir en France avec les structures d'accueil, à qui s'adresser (*pas perdu*)

### Qu'est-ce qui est négatif ?

- L'échec
- Le stress
- L'attente
- Manque de reconnaissance
- Incivilité
- Fatigue
- Consultation
- La distance
- Enliser le patient
- Précipitation
- Travail à la chaîne
- Manque de temps même s'il faut être rapide
- Douleur
- Manque de moyens
- Recherche d'un coupable
- Insécurité

### Les signes de l'urgence ?

- Dans les yeux, le faciès du patient, il y a un faciès
- Peur
- Détresse vitale
- Désorganisation
- Une couleur, une couleur de peau
- Trouble de la conscience
- Alcoolisation
- Appel à l'aide dans le regard
- Agressivité
- Violence
- Traumatisme
- Cris
- Déformation
- La course contre la montre
- Le silence
- Stupéfaction
- Détresse
- Le sang
- Agitation
- La rupture avec l'état intérieur
- Pompiers, ambulances
- Police
- Dépendance
- Les bleus
- La douleur
- Le besoin
- Amputation
- Attaché (*contention*)
- Injection
- Apathie
- Manque de réaction
- Résignation
- Abattement
- La fatigue

### Des odeurs de l'urgence ?

- Les mauvaises odeurs
- Le discours de l'autre, de la personne, ses mots
- SDF

### C'est quoi les mots de l'urgence ?

- J'en peux plus, je souffre, il y a quelque chose, aidez-moi à trouver une solution, changez de traitement
- Je ne veux pas
- J'ai mal
- Je veux mourir
- Le silence
- L'absence de mots
- L'essoufflement, le manque de souffle, l'insuffisance respiratoire, l'asphyxie
- La détresse
- La détresse respiratoire
- Oppression
- Prostration
- Accompagnement des familles

### **C'est un signe l'accompagnement des familles ?**

- On est obligé
- Inflation de la famille, ce n'est pas forcément négatif, ça fait partie de la gestion
- Personnes âgées
- Trop urgent
- Courir

### **Qu'est-ce qui est incertain dans l'urgence ?**

- J'ai sommeil
- Hospitalisation : contrainte
- Barrière de la langue
- Introgénie
- Trop complexe
- Enfant
- Je ne suis plus en état pour recevoir ça, mais je dois faire face, mais j'ai sommeil
- Diagnostic
- Thérapeutique spécifique
- Pronostic
- Patients alcoolisés
- Antécédents
- Chirurgie
- Je ne sais pas
- Thérapeutique

### **Qu'est-ce qui est incertain dans la chirurgie dans l'urgence ?**

- Ca devient de plus en plus loin, tellement... Je l'appelle automatique entre guillemets, je ne sais plus évaluer la gravité du truc donc du coup c'est automatique
- Le recours
- Le pari, il y a des moments entre deux, il faut qu'on prenne une décision, et ça a la forme d'un pari. On dirait ça à des personnes qui ne sont pas du tout médecins, ça les choquerait peut-être...
- Polypathologie
- Patient chronique
- Sédation
- Projet

### **Projet pour qui ?**

- Pour le patient, pour tout le monde d'ailleurs

### **Pour le médecin aussi ?**

- C'est celui qui va être amené...
- L'incertitude
- La survie, vie ou pas vie, la vie ou la mort
- Le handicap
- La décision
- L'annonce

### **Quelles sont les occasions de l'urgence ?**

- Accident de la route, de la voie publique
- Lumbago
- Entorse de cheville
- Douleurs thoraciques
- Rien
- La vie, tout simplement
- Accident de la vie
- Rien n'est une occasion d'urgence
- Malaise
- C'est le plus frustrant de toutes les Occasions de l'urgence
- Alcoolisation
- Les travaux publics
- Vivre
- Violence
- Le sport
- L'angoisse
- Le petit pois dans la trachée
- Viol
- Agression
- Panique
- Chute tête
- Tentative de suicide
- La folie, pour résumer
- Situations extrêmes

### **A quelles situations vous pensez ?**

- Les activités extrêmes que ce soit au niveau du sport, de la vitesse, au niveau du perf psychique...
- La police
- La mise en danger
- Du travail aussi

### **Quand la police vient ?**

- Elle nous amène quelqu'un
- Les catastrophes naturelles
- Ils viennent d'eux-mêmes aussi parce qu'ils ont été agressés
- Absence de domicile
- SDF
- Vague de froid
- Les plans blancs, les plans rouges

### **Autres occasions ?**

- Hémorragie
- Traumas de l'ongle
- Traumatisme crânien
- Chute
- La perte d'autonomie
- Erreur médicale

### **Le mot douleur, ça vous évoque quoi ?**

- Grimace
- Subjectivité
- Rupture de la tranquillité, de la vie silencieuse
- Tout de suite
- Supportable et insupportable
- IAO (infirmière d'orientation et d'accueil)
- Souffrance
- EVA, échelle visuelle analogique

- La peur
- Morphine
- Paracétamol
- L'angoisse de la pathologie grave
- Rhumatologie

- Toute une gamme, une étendue de sensations, ça revient à l'EVA, une gamme de sensations de 0 à l'insoutenable
- Polymédication
- Psychologique

- Nociceptive
- Neuropathique
- Dépression
- Psychologique
- Iatrogénie
- Isolement social

### Ça renvoie à quoi iatrogénie ?

- A des causes médicamenteuses ou des actions de soins préexistantes qui ont débouché sur une douleur
- Méthadone

- Douleur
- Isolement social
- Ca peut être une urgence aussi
- Impact sur les activités, la vie
- Usure

- Une prise en charge toujours insuffisante
- Mésusage
- Surconsommation

### Surconsommation vous pensez à quoi ?

- Mésusage
- Chronique
- Ou un manque de consommation
- Néo-codion®
- Éducation

- Culture, ce n'est pas la même perception en fonction des cultures
- Aigu / chronique
- Nécessaire attention à l'autre, nécessité d'être attentif à l'autre, on peut ne pas voir

- que la personne souffre, on peut s'occuper d'elle sans voir que la personne souffre
- Empathie
- Inévitable
- Expression de la douleur

### Qu'est-ce qui est positif dans la douleur ?

- Elle prévient
- La sédation
- La douleur
- Les bénéfices secondaires
- Alerte
- Elle localise
- Aide au diagnostic

- Qualité de l'interrogatoire
- Elle s'améliore, la douleur qui s'améliore, c'est un symptôme sur lequel on peut agir
- Révèle une cause traitable
- C'est ce qui est positif dans la douleur

- Remerciement, pour une fois
- Satisfaction
- Enrichissement personnel
- Interaction
- Le lien, l'empathie qu'on peut créer
- Quantifiable

### Le négatif dans la douleur ?

- Chronique
- Résistant
- Intensité
- Algodystrophie
- Usure du patient ou du thérapeute
- Dépression
- Envie de mourir
- Impact
- Impossibilité de la traiter
- Désinsertion socioprofessionnelle
- Suicide
- Isolement
- Isolement social
- Incompréhension
- Couple en souffrance
- Divorce
- Manque de reconnaissance de l'entourage
- Dire, le dire, parvenir à le dire
- Il faut le dire
- Non verbalisation

- Impossibilité d'y mettre un diagnostic, c'est quelque chose de lourd à porter pour les patients
- La comprendre
- La fibromyalgie
- Le handicap
- Limitation
- Pas de réponse au pourquoi
- Absence de traitement efficace
- Trop de traitement de la part des médecins
- Incertitude
- Ce sont des associations médicamenteuses souvent pour essayer d'y arriver
- Surenchère
- Il y a une surenchère, ce n'est pas efficace, mais on ne pense plus à faire le vide et repartir de zéro pour voir comment on pourrait traiter cette douleur

- Hamburger, on rajoute une couche à chaque fois
- Escalade thérapeutique
- Le transfert, le patient qui a un transfert vis-à-vis des médicaments anti-douleurs
- Qui mise, qui attend beaucoup
- Je ne supporte pas le paracétamol...
- Je ne supporte plus
- Effets secondaires
- Automédication
- Efficace mais non toléré
- Ça c'est insupportable
- Opiacé
- La perte de solution, on ne trouve plus de solutions
- Histrionie : c'est insupportable, c'est les patients, des patientes, très théâtrales, une démonstrativité, vous ne pouvez pas coter la douleur

### En quoi c'est négatif ?



- Si vous ne pouvez pas coter la douleur... C'est impossible, vous êtes là, on vous dit « j'ai mal », à chaque fois il y en a un qui lui donne un autre médicament, puis un autre et vous êtes là en train de vous dire, « je fais quoi, j'appelle le centre anti-douleur ? »
- Quelqu'un qui est dans la démonstration, dans l'exagération

### **Ce qui est négatif c'est que là on ne sait pas traiter...**

- On va appeler le psychiatre
- Parfois il est dépassé par cette situation et on va vers le rhumatologue, « tu te débrouilles avec ce patient »
- Le pire c'est le jour où ils ont vraiment mal, on ne sait pas si c'est vrai ou faux
- Ça peut être angoissant, le jour où elles ont vraiment quelque chose de grave on peut se faire avoir

### **Pourquoi ? On va ignorer...**

- Bien sûr au bout d'un moment...
- A force de les avoir vues... elles peuvent revenir plusieurs fois. On est habitué à leur théâtralisme et puis le jour où elles ont quelque chose de grave...
- Vous ne les croyez pas
- Au 22e passage avec alcoolisation et plaintes douloureuses, à un moment malheureusement...
- Banalisation
- Calmer la douleur, c'est toléré, mais shoot

### **C'est négatif ?**

- Oui, d'ailleurs quand le patient dit « non reculez, je préfère avoir un peu mal » là, on commence à gagner un peu.

### **Reculer ?**

- Reculer les doses, il dit « je préfère avoir un petit peu mal et vivre, plutôt que 0 douleur et shooté »
- Il commence à apprendre à tolérer un peu la douleur
- Il commence à se réapproprier un peu de douleur
- Sevrage

### **En négatif ?**

- Oui

### **Signes de la douleur ?**

- |  |   |   |
|--|---|---|
| - Prostration                                | - Faciès                                    | - Impatience  |
| - Pleurs                                     | - Sueur                                     | - La revendication, c'est un mot un peu dur mais une relance de demande |
| - Cris                                       | - Palpitation                               | - Urgence   |
| - Boiterie                                   | - Toucher insupportable, retrait au toucher | - Stress  |
| - Chaise roulante alors qu'il marchait avant | - Refus, opposition                         | - Repli sur soi   |
| - Suicide                                    | - Violence                                  | - Chiens de fusil   |
| - Agressivité                                | - Morsure                                   |   |
| - Ronflement                                 | - Les coups, les gens ne supportent plus    |   |
| - Rougeur                                    | - On devient animal                         |   |
| - Grimaces                                   |   |   |

### **Autres signes ?**

- Déformation d'un membre, ou de la peau,
- Omega

### **Oméga ?**

- |  |   |   |
|--|---|---|
| - Oméga, oméga mélancolique : une douleur morale tellement intense que les patients, on sent une crispation du visage permanente qui ne cède pas | - Sang  | - Dyspnée   |
| - Tristesse  | - Conflits  | - Essoufflement   |
| - Pleurs   | - Saignements   | - Inquiétude  |
| - Absence de plaisir   | - Pommettes rouges  | - Localisation de la douleur, cage thoracique par exemple |
| - La perte   | - Angoisse  | - Décharge électrique                                     |
| - EVA  | - Défense, mais c'est un signe clinique. Quand on palpe, il y a une réaction... | - Amaigrissement  |
|  | - Oppression  | - Insomnie  |
|  | - Il bave   | - Fourmillements  |
|  | - Rage de dent  | - Pas lavé  |

- L'endroit, ils sont propres de partout sauf...
- Il n'a pas pu se laver tellement il avait mal
- Attitude du patient : le maintien d'un membre immobilisé, l'anonymisation
- d'un membre, le refus d'appuyer sur un membre
- Position vicieuse

#### **Position vicieuse ?**

- Pour le lumbago par exemple, une position inhabituelle
- Ils vont avoir mal, ils vont marcher d'une mauvaise manière et entraîner une douleur ou une répercussion sur un autre endroit
- Ils ont mal à un pied, ils vont déséquilibrer leur marche et se faire mal à la hanche de l'autre côté et ça se répercute...
- L'âge
- Hospitalisation
- Demande d'hospitalisation
- Il va y avoir des complications du fait que sa position est anormale
- Vomissements
- Diarrhée
- Vomissements liés à l'intensité de la douleur, la douleur est tellement forte
- qu'elle donne la nausée, qu'elle fait vomir
- Circonstances de la demande : si une personne arrive en pleine nuit, a priori on va penser qu'elle a très mal. Ca peut être un élément
- Je ne veux plus aller au travail, je suis désolé, je voulais monter dans le bus...
- La demande d'arrêt de travail

#### **C'est un signe ?**

- Ça peut l'être

#### **Ne peut plus aller au travail...**

- Impact social
- Le « peux » on peut le remplacer par « veux » parfois
- Conséquence dans le couple
- Déni, de la famille

#### **De la famille ou du patient ?**

- Les deux

#### **Autres signes de la douleur ?**

- Suicide
- Cancer
- TS
- Cancer et tout ce qui va avec aussi, le traitement, la radiothérapie...
- Hématome

#### **Autres signes autour des traitements ?**

- Peur anticipative, par rapport à un geste ou reprendre un traitement, une chimiothérapie
- Ponction

#### **Ils ont peur de quoi pour la ponction, la douleur ?**

- Oui
- Fracture
- Chirurgie
- Acceptation aussi du geste un peu plus agressif du médecin, ils sont prêts à tout, les patients acceptent, on peut même si ça va faire mal de ponctionner ou piquer, il y a moins de réticences, une acceptation de la prise en charge, « faites tout ce que vous pouvez faire pour nous soulager », on peut les piquer. Ils se rendent disponibles, ils livrent le corps
- Tolérance
- Palper une fracture. Quand ils ont mal, ils disent « opérez moi à tout prix pour que ça s'arrête ».
- Anesthésie, c'est un signe de la douleur dans le sens où c'est une spécialité très avancée dans la sédation de la douleur
- Contention

#### **Les occasions de la douleur ?**

- Sevrage
- Les coups
- La banalité, parce que je pense qu'il y a des douleurs
- banales, des douleurs du corps naturelles
- Avance en âge
- Le dos
- L'appréciation
- La profession
- C'est une occasion de plainte en tout cas

#### **Professions ?**

- Physiques

#### **Autres occasions**

- Maladie de façon générale
- Tous les champs de la médecine
- Infection

### Quelles infections ?

- Le genou
  - La cheville
  - Hanches
  - Tout le corps humain peut souffrir
  - Le psychique aussi
  - Deuil
  - Tous les événements douloureux de la vie, rupture
- deuil, agression, rupture amoureuse, conflit
  - Harcèlement
  - Accouchement
  - Conflit
  - Traitement
  - Chutes, accidents de la voie publique
  - Mauvais médecin
  - Agressions physiques
- Viols
  - Migraines
  - Ne pas prendre en compte. C'est une occasion pour avoir mal
  - Une mauvaise anesthésie
  - Le médecin qui fait mal qui ne tient pas compte du mal qu'il fait, il n'essaie pas d'anesthésier au mieux

### Pourquoi le médecin ne fait pas attention ? Il n'entend pas ?

- Il ne reconnaît pas, il a un déni de la douleur qu'il fait, il n'entend pas, ne veut pas entendre, il n'essaie pas de faire autrement et va juger que son geste ne fait pas mal donc on ne doit pas avoir mal. Il ne se remet pas en question.

### Ca peut être d'autres situations que négatives ?

- Perfusion d'un enfant, ça fait mal
- Ou alors il est en burn out, tellement débordé qu'il n'arrive plus à rentrer en interaction
- Perfuser un enfant, ça fait mal
- Tous les gestes médicaux intrusifs

### Ce sont des situations où les médecins ne tiennent pas compte de la douleur qu'ils induisent ?

- Suture anale
- Manque d'empathie

### On peut imaginer une situation où le médecin a conscience de la douleur mais ne la traite pas ?

- Suturer un alcoolisé
- Suturer sans anesthésie
- Ca peut arriver
- Parce qu'il est alcoolisé et qu'il estime que la douleur il ne l'aura pas parce qu'il est sous l'effet de l'alcool

### Il y a déjà un effet ?

- Est-ce qu'il y a un effet, ça on ne sait pas !
- On rentre dans une forme de perversion là quand même
- Ca existe
- Il y a des tarés partout !

### Je m'arrête sur cela parce que tout à l'heure, pour certains, ça pouvait être un signal positif dans le sens d'une alerte. J'essaie de revenir sur cela en me demandant si on peut imaginer des situations de douleur où on n'a pas à la traiter cette douleur ?

- Oui.
- Inflammation du rachis : ça peut nous arriver sur la racine : « est-ce que je déclenche la douleur ? » Elle dit « ah oui » donc tout d'un coup, on sait que... « Est-ce que c'est la même douleur que vous avez habituellement ou pas? », on cible la bonne racine. On l'utilise.

### Elle vous aide à localiser l'endroit...

- Une douleur en fosse iliaque droite, nous fait penser tout de suite à un diagnostic, donc c'est très intéressant, nous fait penser par exemple à l'appendicite et effectivement on va aller plus vite.

### En termes d'aide au diagnostic mais ça ne veut pas dire qu'on va l'ignorer alors que là on ne va pas chercher à anesthésier le patient...

- Au contraire, on s'en sert.

### Il y a d'autres situations où on s'en sert ?

- Parfois, on ne la masque pas exprès pour pouvoir suivre l'évolution et savoir ce qui se passe.

### C'est un indicateur ?

- C'est un indicateur
- Le patient se protège un peu de l'aggravation. Par exemple, j'ai eu une fois un danseur de l'opéra qui est venu me voir, il avait une tendinite, il avait une scène à faire, il me demandait une infiltration et je l'ai refusée. Il risquait de se rompre le tendon pendant le spectacle en forçant trop dessus. Si on la masque, le patient peut aussi s'aggraver ou se compliquer. Il y a donc des douleurs qu'il faut parfois respecter pour que le patient se ménage.

- Préserver le patient.
- Moi c'est plutôt l'inverse, je dois faire très, très attention à toujours essayer de démasquer, de déstabiliser ou de rentrer au maximum en résonance pour qu'il soit en confiance pour me dire. Il faut qu'il soit en confiance pour me dire. Il faut qu'il me dise ou que j'aie des signes qui me permettent de me dire « là, est-ce que la douleur morale est tellement important qu'il y a un risque ? »

#### **Là c'est une douleur morale...**

- C'est une forme de douleur qui nécessite... Le patient ne va pas vous dire... Il ne vous apportera pas spontanément et c'est important parfois d'induire une déstabilisation, ça c'est un cap, ou à l'inverse d'être au maximum en résonance pour qu'il soit en confiance.
- C'est un élément de thérapie, ça peut être intéressant d'aller chercher...
- Ce n'est pas fait à son insu, le danseur est informé. C'est important à comprendre.

#### **Éducation du patient ?**

- C'est un signal du corps physiologiquement normalement positif pour que qu'il y ait une épargne de la fonction
- Dans les occasions de la douleur, il y a un moment où la douleur devient insupportable dans le temps
- Encore une fois, dans les occasions de la douleur, il y a un moment donné où il y a une douleur qui est supportée où à un moment elle devient insupportable dans le temps. Il y a une notion de temps qui fait qu'à un moment donné, cette douleur se révèle, devient insupportable.

#### **Il y a des seuils de la douleur ?**

- Il y a des seuils où on ne supporte plus la douleur, ce n'est pas seulement un seuil d'intensité de la douleur, c'est un seuil de durée aussi

#### **La durée et l'intensité se combinent et ça devient insupportable ?**

- A un moment ça devient une plainte alors que pendant longtemps c'était une douleur qu'on pouvait supporter, qui était banale, qui était une douleur acceptée ou supportée qui à un moment ne devient plus supportable et donc objet d'une plainte importante.

#### **Pourquoi cette douleur change de registre ?**

- Le temps simplement ça use les résistances du patient
- Érosion
- Le fait de ne jamais avoir pu la faire céder, et que la personne soit en résistance, en lutte permanente avec cette douleur et à un moment donné, elle s'épuise. Il y a un effondrement

#### **Comment on reconnaît cette érosion face à un patient ?**

- Il le dit
- Vous sentez que ça encombre tous les champs de vie, qu'il a interrompu certaines activités à cause de ça, sa vie a changé, un virage dans sa vie
- Il est isolé
- Une modification de son positionnement : il ne se positionne pas pareil. Quand il commence à craquer, il ne se positionne pas pareil.

#### **Positionnement c'est psychologiquement ?**

- La manière de vous interpeller n'est pas le même, à un moment il n'en peut plus, alors que c'est quelqu'un qui va résister, résister, résister et là, il vous demande quelque chose alors que c'est quelqu'un qui habituellement, vous le suivez depuis très longtemps, c'est quelqu'un qui ne vous a jamais rien demandé. Il vous demande un traitement par exemple à l'occasion de la demande d'un traitement on se dit...qu'est-ce qui fait que là il me demande un traitement alors qu'habituellement, il ne me demande jamais rien ?
- La phrase « je n'en peux plus »

#### **Pourquoi ce changement ?**

- Là on se dit il y a une modification, un truc pas normal.

#### **Mathieu, Cédric, ça fait écho à des situations dans votre pratique ces passages d'un seuil de douleur acceptable à un seuil insupportable ?**

- Moi, c'est les pathologies chroniques dans lesquelles les patients ont des douleurs chroniques qu'ils supportent sur le long cours et qui finalement au bout d'un certain temps, ça a un impact sur... le fait qu'il y ait un facteur précipitant qui amplifie cette douleur et qui aura un impact sur la vie de tous les jours. Il va se focaliser sur sa souffrance et...

### **Ce précipitant, c'est quoi ?**

- Ca peut être n'importe quoi : soit un événement de sa vie, soit un problème médical...
- Moi, c'est un peu différent. Ils ont leur douleur chronique effectivement et ils viennent me voir soit au début de la douleur chronique et effectivement, je leur parle de chirurgie et là il y a un recul : « ah ouais quand même, il y a pas autre chose comme alternative ». Je réponds clairement, je leur dis, écoutez : on en est là, il y a une alternative, je les oriente sur le rhumatologue ou un médecin, soit je les revois. Le moment de la chirurgie, la décision chirurgicale est souvent fondée sur le seuil de la douleur.

### **Ce passage à l'insupportable ?**

- A un moment je leur dis, spontanément, vous allez me dire, je n'en peux plus et là, on passe à la chirurgie. C'est une évolution dans le temps, c'est la douleur qui s'est installée et qui augmente par l'évolution de la maladie, progressivement
- Après, les seuils ne sont pas les mêmes d'une personne à l'autre. Certains médecins, s'ils n'ont pas détecté leurs projections qu'ils font sur les patients, vont dire « ça c'est rien ».
- Aspect culturel, les asiatiques.
- C'est l'aspect culturel : par exemple, un maçon dans le bâtiment qui vient de l'Espagne, du Portugal, va aller vraiment jusqu'au bout, il arrivera à genoux à la consultation. Il aura bousillé ses épaules ses genoux, etc., alors qu'on voit d'autres personnes arriver avec un genou, et il y a toute la vie qui est finie, et c'est le même genou, enfin ! Il y a ce qu'on constate objectivement et il y a le vécu du patient et c'est peut-être là qu'est la difficulté

### **Quand vous parlez de seuil, vous parlez finalement de la dimension culturelle, il y a la durée, qu'est-ce qui joue ?**

- La parentalité
- Le sommeil
- Altération du sommeil

### **Qu'est ce qui fait que l'on est dans la gradation ?**

- Le retentissement sur le travail
- Sur leur vie sociale, conjugale, familiale

### **Dans vos consultations qu'est-ce que vous repérez comme contenu de leurs plaintes ou éléments qui sont ces facteurs-là ? Retentissement dans le travail, familial...**

- Je vais vous dire je travaille aussi dans ce qui est uro-sexologie etc, et quand la personne commence à me dire que ces douleurs périnéales par exemple vont jusqu'à entraîner un conflit conjugal avec un risque de rupture réelle dans le couple alors que manifestement elle aime son partenaire, qu'elle me dit que ça crée un conflit avec les enfants parce que les enfants ne supportent plus d'avoir une mère qui en permanence se plaint, ne peut plus réaliser tel acte de la vie quotidienne, là je me dis attention elle souffre de façon très importante. Quand elle me dit je ne peux plus aller chercher mes enfants parce que j'ai trop mal, elle me dit « mais vous vous rendez-compte, mes propres enfants, je ne peux plus les accompagner au sport, je ne peux plus jouer avec eux », là, cette femme elle a très mal. Tous ces éléments-là sont des éléments qui alertent énormément.
- Il y a aussi une moins bonne adaptation aux périodes plus denses de la famille : par exemple les enfants qui crient, jouent, font du bruit, vous allez être plus énervés, agressifs avec eux alors que votre coeur n'y est pas forcément. Par exemple en polyarthrite rhumatoïde, on sait très bien qu'il y a plus de divorces, le couple souvent en prend un coup.
- Dépression réactionnelle, dans les seuils de la douleur, la dépression réactionnelle, c'est quelque chose qui nous alerte
- C'est pas forcément que le travail, ou la situation de la famille mais pour nous le périmètre de marche, à savoir la distance qu'on peut faire
- Évaluation de la performance

### **Performance : vous pensez à quoi ? A la mobilité ?**

- Escaliers, monter les escaliers
- Le psychique
- Efficacité
- Concentration
- Vitesse
- Rendement

### **Rendement au quotidien ?**

- Par exemple pour son travail, Celui qui doit abattre des dossiers, passer de 100 à 13...

### **Ils savent évaluer ça, ils vous en parlent ?**

- si on l'interroge oui
- Par contre, les médecins de la sécu sociale pas du tout. Vous rentrez debout, vous remarquez, vous allez au bureau, le médecin conseil : « vous pouvez aller au travail ». Il n'a rien compris des cadences, il ne veut rien comprendre, les cadences, le rythme... vous pouvez être debout et marcher mais ne pas pouvoir soulever 50 fois dans la journée des plaques de 10 kilos.

- Passé du patient : le patient qui a eu des injections quotidiennes par exemple va avoir moins mal lorsqu'il va être suturé ou piqué par l'infirmière par rapport au patient qui n'a jamais eu de piqûres

### **L'expérience du patient ?**

- L'expérience du patient face à la douleur déjà antérieure
- la mémoire de la douleur

### **Comment ça fonctionne ? Celui qui a eu mal a moins mal ?**

- Moins mal, moins peur alors que l'autre va exprimer une douleur plus importante. C'est subjectif la douleur.
- C'est la crainte de la douleur
- Est-ce que c'est de la crainte ou vraiment de la douleur, je pense qu'on ne peut pas le déterminer, je ne sais pas. Celui qui n'a jamais été suturé de sa vie et celui qui a fait les 400 coups, il va dire j'ai été suturé il y a 2 ans 10 ans, 5 ans.
- Est-ce qu'au moment où il est suturé ce sera différent ?
- Ah oui, oui, complètement
- Oui mais même pour les infiltrations. Les patients qui sont naïfs en infiltration, leur première ils ont très peur et après...
- Ils ont peut-être peur avant mais pendant ?
- La douleur est différente, là on parle de crainte la douleur
- il y a un vécu qui est différent. Après peut être que les nerfs enregistrent la même information mais ce qui est perçu à un moment est mieux toléré. Ils connaissent.
- Le seuil n'est plus le même
- La douleur ne peut pas se résumer comme ça : il y a autant de facteurs qu'il y a de médecins ici. Il y a une dimension psychologique, sociale, culturelle. Il y a beaucoup de facteurs et en fonction des moments, le seuil du ressenti n'est pas le même et donc le seuil du verbaliser n'est pas le même. Les patients ne vous disent pas la même chose et donc à chaque consultation, il faut reprendre en compte dans quel environnement il est, à quel moment il l'a ressentie. Est-ce que c'était plus le matin, plus le soir ? Il y a des horaires. C'est rythmé par des horaires une douleur. L'analyser et la décortiquer, l'analyser avec toutes ses différentes dimensions ce qui prend un temps
- Les seuils ne sont pas les mêmes dans la journée. La douleur peut avoir des apnées à certains moments de la journée et s'apaiser à d'autres ce qui est très intéressant pour adapter le traitement parce que justement à partir du moment où on a ciblé ça à l'interrogatoire, on peut cibler les médicaments les plus forts pour gérer l'apnée et les moments où il peut la tolérer on le libère, on lui donne un antalgique. Ca c'est une adaptation au fil du traitement.

### **J'essaie de faire le lien entre moment et le seuil :**

- Crise existentielle : il y a un moment ça fait tilt et ça réactualise le fait qu'on est mortel. La douleur a un seuil qui fait qu'on sent la mort
- Elle prend un sens
- Elle prend un sens et réactualise le fait qu'on est mortel.
- Ca nous confronte à une temporalité, au fait qu'il y a une vulnérabilité, vous n'êtes pas tout puissant et qu'à un moment ou un autre le quelque chose peut se détraquer
- J'irai plus loin par rapport à l'horaire, je dirais même parfois le moment de l'année, il y a parfois des anniversaires de douleur
- Des deuils
- Il y a une chose qui évoque la douleur qui est très dure, c'est une chose qui est difficile, c'est que parfois un membre n'est douloureux qu'au moment d'un soin de rééducation par exemple mais il peut être hyperalgique, insupportable. Et le reste du temps, il n'a rien donc c'est quelque chose d'extrêmement difficile à gérer. Le seuil va dépendre aussi de l'intervention extérieure.

### **Du moment d'occurrence ?**

- Oui par exemple. Il y a autre chose que je voulais dire d'important, on peut remettre l'échelle visuelle analogique puisqu'on parlait de seuil de douleur, mais... on peut aussi se placer soit du côté qu'on va évaluer la douleur et le seuil de la douleur, on peut se placer du côté du médecin qui cherche à évaluer, qui va aller chercher tous ces éléments-là dont on parlait et puis il y a une autre façon de voir les choses qui est devant un patient d'écouter ces mots parce que finalement il y a quand même parfois un caractère très subjectif. Mais de notre part, j'entends subjectivité de notre part et non pas celle du patient, par contre le patient il a ses mots et ses mots ont un sens. Quand il dit j'ai très mal, ça veut dire j'ai très mal.
- Question du psychiatre : je peux prendre votre place une seconde, c'est une question personnelle que j'aimerais vous poser à tous. Pour vous, c'est quoi le chiffre, sur l'EVA ? Quand vous regardez un EVA, c'est quoi le chiffre qui vous fait dire où là, il faut que je fasse quelque chose !
- Supérieur à 5, mais je ne suis pas binaire

- Supérieur à 4
- Au-delà de 4
- S'il est en dessous, ça ne veut pas dire qu'il n'a pas de douleur mais je sais qu'il faut être plus attentif quand on atteint des douleurs de 4/5
- Je me dis qu'il faut que j'augmente mon traitement.
- Et après, moi, c'est 0.
- Exactement. S'il a mal, il a mal... voilà, il faut que j'y aille.
- Il faut lui donner quelque chose !
- Si le patient dit qu'il est à 1, il a mal, sinon il a 0.

#### **Si je reviens sur les mots de la douleur en fonction de la gradation de seuil?**

- Les mots M-O-T ?
- Mais on a tous entendu M-A-U-X, ne t'inquiète pas...

#### **C'est quoi le sens du plus vers le moins ?**

- Le plus, c'est insupportable.
- Intolérable.

#### **Là, on serait ?**

- 0 douleur, qui est un objectif - Vivable  
aujourd'hui très demandé
- La tolérance 0

#### **Quels sont les mots du patient ? Vos perceptions des mots. Gradation de la douleur telle que vous l'entendez.**

- Silence = 0
- Permanent = 5
- Je n'en peux plus : 5
- Ca me gêne = 1
- Pas de douleur, j'ai pas mal = 0
- Silence du corps, silence = 0
- Rien = 0
- J'ai pas mal = 0

#### **Il dit « mon corps est silencieux » ?**

- Non, ils ne disent rien.
- Non, il dit : ce n'est plus le même, ce n'est pas mon corps, je ne le sentais pas avant, je veux continuer de vivre comme ça : 0

#### **Donc mon corps, je ne le sentais pas, d'accord.**

- C'est gérable = 2
- Il y a occasionnel, il y a la fréquence, si c'est à chaque effort, à quelle occasion, si c'est dans les escaliers seulement... On peut être partout,
- On peut être dans tous les niveaux, la douleur permanente, de même que la douleur insupportable, elle peut être partout.

#### **Occasionnel pas un bon indicateur ?**

- Vous le mettez à côté : c'est comme si vous aviez 2 barreaux, c'est-à-dire occasionnel ou permanent en plus de l'intensité.
- Il faut deux items, il faut croiser les items

#### **Revenons sur les mots que vous entendez...et sur leur classement**

- Vous voulez nous faire classer quelque chose d'inclassable, donc on ne peut pas répondre ! A partir du moment...

#### **Pourquoi inclassable ?**

- A partir du moment où vous nous demandez de le classer dans une échelle, de mettre un mot sur une case. Or ce qu'on vous dit c'est qu'un mot peut aller sur plusieurs cases.

#### **Donc ce que vous me dites, c'est que les mots des patients, ce n'est pas finalement suffisant ?**

- Il faut parfois plusieurs mots, les associer entre eux pour pouvoir classer dans une case.

#### **Pour certains, ce n'est pas assez parlant alors visiblement en chirurgie, les extrêmes sont intéressants**

- Alors effectivement, pour moi, ça va de ça me gêne un peu, il y a une douleur qui est liée à cette gêne et je mettrais ça a priori à 1.
- Là, on est d'accord.

### **Donc vous votre champ d'intervention c'est ça ?**

- Non, non. Effectivement, j'ai une bonne gradation, parce qu'après j'ai en 2 ou 3, cette gêne elle vient quand je force sur le mouvement. Quand j'augmente par exemple, mon amplitude articulaire, là je déclenche la douleur et puis quand je vais au maximum, c'est plus fort, donc j'arrive à fin (de gradation) mais si vous arrêtez là, ça s'arrête. Et, à la fin, effectivement, j'en peux plus, je ne veux plus travailler, ça me fait mal tout le temps
- 4 c'est dur docteur.
- Il y a les mots du patient et après on a un standard de question qu'on nous a apprises pour définir le lieu, le type, l'horaire, les facteurs déclenchants, etc qui fait qu'on recueille d'autres mots qui sont... et ça nous permet de bien typer la douleur. C'est pour ça qu'en fait on se mélange avec permanent.... parce que on va le recueillir on va le savoir et le patient souvent est plus court. Il va dire j'en peux plus, j'ai mal, il est très réduit. C'est nous qui recueillons après toute la description de la douleur avec nos interrogatoires. En spontané c'est très élémentaire.
- Quand on fait un interrogatoire de ce type-là, plus que de chercher à graduer la douleur on cherche à graduer quelle est l'option de prise en charge, la priorisation de prise en charge. C'est-à-dire quelle est la stratégie qu'on va employer pour la prise en charge en fonction des questions qu'on va poser. On va réfléchir, quelles sont les techniques qu'on va pouvoir employer
- Pas nécessairement
- Pas forcément

### **Ca veut dire que pour d'autres il y a les options thérapeutiques. C'est ça ?**

- En fonction de ça, je vais réfléchir sur plusieurs types d'option
- Tu peux déjà t'occulter aussi un champ et orienter un petit peu le patient de trop et le priver un peu de liberté
- Signes d'accompagnement.
- Sauf s'il y a une douleur insupportable, le patient va peut-être probablement l'exprimer plus clairement etc. Très souvent, si on est à 1/2/3, il va dire « j'ai mal » et donc nous on va lui faire préciser. C'est très douloureux ou alors est-ce que ? Alors des fois les patients commencent à dire « ah beh non, je ne peux pas vraiment dire, je suis gêné ou c'est sensible » et donc ce n'est pas seulement une orientation de traitement, c'est juste que des fois simplement sa douleur on la laisse de côté parce que c'est juste une gêne. C'est tout à fait normal.
- La laisser de côté, c'est une des options thérapeutiques parmi tout un panel de possibilités.
- On va commencer peut-être par l'intensité : j'ai mal, on va peut-être commencer par l'intensité
- Ce sera sans doute la première idée qu'on va avoir.

### **Vous pensiez à quoi ?**

- Les signes d'accompagnement : les vomissements, ça nous aide aussi à savoir qu'est-ce qu'il a exactement
- La participation affective : quand vous m'envoyez des patients, c'est souvent l'une des choses que j'essaie le plus d'analyser. Quelle est la participation affective ? Quel impact sur le plan émotionnel il va ressentir par rapport cette douleur ?

### **Participation affective ça veut dire quoi ?**

- « Ca me rend triste d'avoir mal tout le temps comme ça », « ça me déprime », « j'en ai marre docteur, ils n'arrivent pas à m'aider, ils ne font rien pour moi »...Ca se gradue
- « Je ne peux plus faire ça »
- 0 c'est « je vais bien »

### **On vient vous voir à « je vais bien » ?**

- Oui complètement

### **On est dans le déni ?**

- Sans doute. « Je vais bien ». « Vous êtes sûr que ça va ? » « Ca va super bien ». 1 c'est « ouais, bof, ça va moyen, mais ça va. C'est le médecin qui a voulu que je vienne vous voir ». C'est celui qui dit le médecin m'a dit de venir vous voir parce que je lui ai parlé l'autre fois
- 2 c'est « ouais enfin là écoutez docteur là ça va pas très fort, je tiens, ça passe, j'arrive à faire... »
- « Je suis pas fou ».
- « Je ne suis pas fou, j'arrive à faire, j'arrive à faire les choses mais quand même ça me demande un effort, d'habitude ce n'est pas comme ça »
- 3 c'est « ça me demande un effort mais super important, j'arrive à faire les choses mais vous vous ne rendez pas compte à quel point c'est pénible, douloureux, ça me demande un gros effort, la pénibilité est importante, ça me demande un gros effort mais majeur pour faire les choses.
- Ça me demande un effort mais vous vous rendez pas compte comme ça me demande un effort ».
- Consommation d'énergie
- 4 = c'est « écoutez docteur, hier je suis allé voir le docteur, il m'a mis en arrêt de travail parce que je n'arrivais pas à me lever, c'était trop pénible, ça me fait super mal »



- 5 = complètement désorganisé, le mec n'arrive même pas à vous expliquer ce qui se passe et c'est insupportable
- Suicide en 5 ?
- Suicide c'est plus de douleur pour moi

#### **Si la douleur était un animal ?**

- |                         |                               |          |
|-------------------------|-------------------------------|----------|
| - Hyène                 | - Paresseux                   | - Renard |
| - Rhinocéros et serpent | - Oursin                      |          |
| - Crabe                 | - Hérisson et piqûre de guêpe |          |

#### **Hyène**

- |                   |                |  |
|-------------------|----------------|--|
| - Vicieux         | - Agressivité  | - La mort qui rôde ( <b>mentionné par une autre personne</b> ) |
| - Caractérisation | - Sournoiserie |  |
| - Danger          | - Ricanement   |  |

#### **Et la douleur est associée à cette caractéristique parfois ?**

- |       |                       |                 |
|-------|-----------------------|-----------------|
| - Oui | - Elle me rie au nez. | - Ca me déprime |
|-------|-----------------------|-----------------|

#### **Ricanement ?**

- Incapacité à soulager

#### **Renard**

- |        |                      |
|--------|----------------------|
| - Ruse | - Douleur c'est rusé |
|--------|----------------------|

#### **Rhinocéros**

- |  |  |
|--|--|
| - Énorme animal qui fonce et qu'on ne peut pas arrêter, et qui va marteler, grosse douleur | - Serpent c'est plus la douleur plus vicieuse qu'on a du mal à appréhender et à soulager |
|--|--|

#### **Le crabe**

- |   |                 |
|---|-----------------|
| - C'est un peu la forme                                 | - Les pinces    |
| - Plein de petites pattes qui sont pointues qui piquent | - ça s'accroche |

#### **Le paresseux**

- M'est revenu une image d'un court métrage où on voyait se déplacer un paresseux qui changeait d'arbre et le pauvre s'est fait choper par une lionne et donc la lionne est restée accrochée ses griffes dedans, elle s'est jetée, l'a accroché et elle est restée accrochée jusqu'à ce que le paresseux cède. Et ça a duré.
- Le lien : c'est la souffrance de cet animal qui avait les griffes plantées, une souffrance insupportable et qui durait, une notion de souffrance et de durée insupportables à voir dans le film, une notion de vulnérabilité, l'animal qui n'a pas de moyens de défense, et qui est donc soumis à l'agression. Qui ne peut pas se battre.
- Vulnérabilité
- Souffrance
- Durée

#### **Oursin**

- Piqûre, profondeur de la piqûre, toxines, douleur à la fois profonde et qui va rester avec la toxine, perdurer

#### **Hérisson**

- Il est là, on aimerait savoir comment s'en faire un ami mais par n'importe quel bout il pique, on ne peut amadouer la douleur, on n'arrive pas à se l'approprier. Pourtant le hérisson c'est gentil,
- C'est l'idée ça pique partout
- La guêpe c'est l'idée ça foudroie et c'est la déchirure dans la toile, vous étiez calme, tranquille et tout à coup votre vie est un orage et c'est un insupportable
- C'est la violence de la douleur qui fait irruption et qui fait changer la vie d'un extrême à un autre

#### **Souffrance même chose que la douleur ?**

- La douleur c'est physique, souffrance c'est vécu de la douleur, il y a une dimension psychique

#### **Vous associez le mot souffrance derrière douleur ? C'est pas que du physique ?**

- Il y a une dimension psychique
- Souffrance ça peut être une manière de graduer pour les patients. Quand ils utilisent le mot souffrance, ça peut être une manière de dire que c'est une douleur très intense.
- Ca a été défini la différence

**Est-ce qu'il y a un lien entre douleur et urgence ?**

- Ce doit être un motif de consultation relativement fréquent
- Accentué par la formation qui est faite sur la règle de la non douleur. Les patients sont très exigeants aujourd'hui sur 0 douleur. Ils pensent qu'on peut les amener facilement à 0 douleur.

**Est-ce que pour vous, comme médecins, il y a des douleurs urgentes ?**

- Oui hyperalgique, insupportable.
- Le degré de l'intensité de la douleur signe une urgence.
- Ça peut être une cause grave
- Sachant qu'il y a certaines causes où on va retrouver des douleurs qui vont nécessiter une prise en charge urgente comme la colique néphrétique, comme la pancréatite ou la colique. Tout ce qui est spasme
- De viscères abdominales
- En général, on se presse.

**C'est un signe qu'il faut intervenir en urgence ?**

- En général les douleurs sont intenses et nécessitent qu'on réagisse tout de suite. Par exemple, la fracture, ils ont mal. Grosse fracture, l'un des premiers trucs à faire c'est de les soulager un peu.
- Dans votre réponse, on a l'impression qu'à Lariboisière, il n'y a pas d'urgence douleurs.
- Si, si. En fait il y a « urgences céphalées » et un centre anti-douleurs.

**Exemple d'urgence céphalée : c'est quoi le risque ?**

- L'anévrisme La mort

**Là on a un risque qui n'est pas simplement d'aller en augmentation d'intensité?**

- Un risque vital

**Je voulais voir si vous aviez d'autres risques en tête...**

- C'est ça notre première action : d'éliminer les menaces vitales après on est tranquille, on a plus de temps. Par contre, il y a une disproportion entre l'urgence vécue par le patient et celle qu'on imagine
- Décalage parfois
- Des patients qui arrivent et qui estiment qu'à partir du moment où ils ont mal c'est urgent de les soulager et on n'est pas sur la même dimension.
- Quand on les voit ça fait 5 min qu'ils ont mal pour nous alors que pour eux ça fait genre deux heures que le mec est chez lui en train de se tordre de douleur et, en fait, la temporalité n'est pas la même
- Quelque chose qui me gêne depuis le début, dans cette façon de positionner la douleur et l'urgence, c'est que le discours qu'on a ici sous-tend que la douleur doit être priorisée sous la forme d'urgence ou pas. Or, j'ai envie de m'inscrire un peu en faux. Je pense que la priorisation de la douleur ne se fait pas que sur une notion d'urgence telle qu'on peut la penser là c'est-à-dire avec un engagement de risque vital pour le patient.
- Un centre de la douleur avec le panneau publicitaire en ville, il est embolisé par une demande urgente entre guillemets, et ils sont en aveugle de ce qui se passe derrière. Donc, après, pour la prise de rendez-vous...
- Urgence / douleur, là on comprend très bien : là, il faut effectivement prioriser...

**Et pas de façon globale, si je comprends bien.**

**Exercice Post-it [Groupe 1 à gauche - Groupe 2 à droite]**

La première consigne est de lister toutes les situations que vous rencontrez dans votre activité professionnelle qui sont associées à de la douleur. Quand je dis « situation », vous pouvez l'entendre comme vous le voulez selon votre spécialité. Vous avez le droit de discuter entre vous mais dès que vous avez une idée, vous placez votre post-it sur le tableau. Donc un post-it correspond à une situation. 1 idée par post-it. On travaille sur les situations associées à la douleur, toutes les situations que vous vous rencontrez.

<b>Groupe 1</b>	<b>Groupe 2</b>
Menstruation	Arthrite
Mal partout	Cruralgie
Dépression	Contracture paravertébrale
Douleurs morales	Néuralgie cervicobrachiale
Deuil	Torticolis
	Métastase osseuse
Endométriose	Lésions méniscales
Douleurs périnéales	Constipation
Douleurs thoraciques	Arthrose
Coliques néphrétiques, Douleurs cancéreuses	Spasticité
Colopathie	Ostéonécrose de hanche
Ulcère	Cancérologie
Hépatite	
Pancréatite	Capsulite rétractile
Colique	Hémothorax
Grossesse extra-utérine	Dissection vasculaire
Angine	Méningite
Cystite	Douleur thoracique
Otite	Hémorragie méningée
Abcès	Infarctus
Artérite	Céphalées
Ulcère variqueux	Ischémie de membre inférieur
Escarre	Douleurs abdominales
Brûlure	Cholécystite aiguë
Ecchymoses	Lombalgie chronique
Plaies	Maladie professionnelle - accident du travail / validation des séquelles ou exclusions
	Sciaticque chronique
Glaucome	Post amputation mais c'est une demi-croix car ils peuvent aussi aller en centres d'appareillage
Migraine	Fibromyalgie, algodystrophie, post-opératoire
Céphalées	Entorse
Sevrage	Lumbago
Choc	AVC
Chute	Fractures
Sport	Périarthrite calcifiante
Mobilisation	Maladies professionnelles
Algoneurodystrophie	Tassement vertébral
Douleurs non résolues, douleurs trainantes	Colique néphrétique
Neuropathie	Migraine
Entorse	Ostéome – ostéoïde
Lumbago	Rétention aiguë d'urines
Fracture	Rétractions tendineuses
Arthrose	
Troubles orthopédiques	
Amputation	

La deuxième consigne que je vous propose, face à l'ensemble de ces situations, je vais vous demander de les catégoriser. Comment catégoriseriez-vous l'ensemble de vos réponses ? Et je vous demanderais ensuite de présenter le classement que vous avez opéré et chaque catégorie, je vous demande de lui donner un titre, un nom de catégorie. Maintenant, je vais vous demander de nous expliquer le principe retenu derrière vos catégorisations.

### Catégorisation proposée par le groupe 2

Impotences hyperalgie	Prise en charge adaptée	Chroniques et retentissement socioprofessionnel	Urgences vitales
Arthrite	Constipation	Maladies professionnelles - accident du travail / validation des séquelles ou exclusions	hémothorax
Cruralgie	Arthrose	Capsulite rétractile	Dissection vasculaire
Contracture para-vertébrale	Spasticité	post-opératoire	Méningite
Névralgie cervicobrachiale	cancérologie	algodystrophie	Douleur thoracique
Torticolis	ostéonécrose de la hanche	fibromyalgie	Hémorragie méningée
Métastase osseuse	Post – amputation (à cheval sur une autre catégorie)	sciaticque chronique	Infarctus
Lésions méniscales	rétractions tendineuses	lombalgie chronique	Céphalées
fractures		accident de travail	Ischémie de membre inférieur
lumbago			Douleurs abdominales
périarthrite calcifiante			Cholécystite aiguë
entorse			infarctus
constipation (à cheval sur 2 catégories)			AVC
tassement vertébral			
colique néphrétique			
migraine			
osteome – osteoïde			
rétenion aigue d'urines			
lumbago			
fractures			

- La catégorie des urgences vitales : la douleur aura une conséquence, sera témoin d'un diagnostic vital : on a mis AVC, hémorragie méningée, douleurs thoraciques, pneumo-thorax, la céphalée, on a voulu la mettre un peu à cheval, voilà, ça peut diagnostiquer une hémorragie méningée par exemple.
- Ensuite, on a fait une catégorie d'un type de douleurs associée avec une impotence, on appelle ça une impotence hyperalgique, qui ne sont pas vitales : des fractures qui sont des douleurs plutôt urgentes, l'arthrite, lumbago, périarthrite calcifiante. C'est assez orienté, initialement on ne pouvait penser appareil locomoteur mais finalement on peut rajouter, on l'a enlevé puisqu'on l'a mis à cheval sur les deux, la constipation qui peut avoir une certaine impotence, et on a rajouté la rétention aiguë d'urine, et la colique néphrétique. Il y a des douleurs digestives qui ont aussi une caractéristique d'impotence fonctionnelle.
- Ensuite il restait tout un lot de douleurs qui étaient... On a essayé de voir s'il y avait une prise en charge adaptée et adaptable et une autre catégorie qui est les douleurs qui sont plus difficilement adaptables et donc on était, nous, un peu impuissant.

### Adaptable c'est-à-dire ?

- On va pouvoir bien les traiter, post-amputation, il y a des douleurs spécifiques post-amputation. Il y a des rétractions tendineuses mais on a des capacités à effectivement, les MPR à les prendre en charge
- On rend le patient adapté à ce qu'il veut faire dans sa vie, adapté à sa vie socioprofessionnelle.
- L'arthrose, on aura un traitement adapté qui va monter en puissance et en agressivité
- En cancérologie, il y a une prise en charge adaptée avec la prise en charge de la douleur et les soins palliatifs si on est en phase terminale. Il y a tout un tas de geste qui ont une réelle efficacité et démontrée
- Et ensuite on passe sur les douleurs chroniques avec retentissement socio-professionnel : certaines douleurs post-opératoires, et découle de là algoneurodystrophie qui n'est pas forcément post-opératoire, qui peut être

post-traumatique voire même post certaines pathologies médicales, les maladies rhumatologiques entre guillemets, avec des points douloureux, les sciatiques chroniques, lombalgies chroniques, capsulite rétractile, ça se rapproche peut-être un peu de l'algoneurodystrophie... pas toujours... Et dans la même catégorie, l'accident du travail qui est pourvoyeur d'une douleur à lui seul de même que les maladies professionnelles. Ce sont des patients qui ont mal parce que c'est le travail qui leur donne mal.

**Et le second groupe présente aussi ?**

**Catégorisation proposée par le groupe 1 (classement à gauche du tableau)**

Pathologies							
Vasculaire	Superficiel	Douleurs Internes	Sphère Céphalique	Orthopédique	Infection	Neuropathique	Pathologies
Artérite	Ulcère variqueux	Coliques néphrétiques	Glaucome	Entorse	Angine	Algodystrophie	Douleurs thoraciques Douleurs périnéales Endométriose
	Escarre Brûlures Ecchymose	Colopathie Ulcère Hépatite	Migraine Céphalées	Fracture Arthrose Troubles Orthopédiques Lumbago Amputation	Cystite Otite Abcès	Neuropathie	
	Plaies	Pancréatite Colique Grossesse Extra-Utérine Douleurs Cancéreuses					

Chronicité	Circonstances	Douleurs morales
Douleurs non résolues	Sevrage	Menstruation
Douleurs trainantes	Choc Chute Sport Mobilisation Menstruations Deuil	Mal partout Dépression Douleurs morales Deuil douleurs morales

**Quelle est votre logique de classement (groupe situé à gauche)**

- Alors notre logique, c'est un énorme pâté où le raisonnement a été assez simple : la douleur était sous-tendue par des pathologies et donc énorme panel. On nous a demandé d'essayer de faire des classements, différencier des trucs mais à mon sens, ça n'a pas beaucoup de sens justement. Avec une partie des douleurs qui étaient plus des douleurs peut-être plus internes.
- Un pâté de douleurs internes : pancréatite, hépatite, douleur thoracique
- Autre groupe avec des douleurs liées à des infections
- Un autre groupe avec des douleurs plutôt d'origine orthopédique : fracture, entorse. On a mis l'amputation même s'il y a plein de choses qui ne rentrent pas tout à fait dans les cases, lumbago. Un élément un peu particulier là, qui sont plutôt des douleurs liées à l'artérite, c'est vrai, c'est un peu spécial.
- Et puis un certain nombre de douleurs qui sont plutôt liées à des troubles superficiels : plaies, ecchymose, brûlure, escarre
- A côté de ça des douleurs qu'on a qualifiées de morales : dépression, deuils, mal partout. Les menstruations douloureuses on aurait aussi pu les classer dans les pathologies, mais bon, voilà... c'est plutôt comme circonstances
- Ici, c'est les circonstances à l'origine de douleurs : deuil, les mobilisations dans les services de MPR (quand on mobilise on va faire mal), le sport, une activité, des circonstances comme chute, choc, sevrage etc.
- Et puis, dans le pathologique, on a mis aussi la sphère céphalique. On ne s'est pas embêté parce qu'on ne savait pas quel titre mettre mais c'était céphalée, migraine glaucome parce que ça rentrait encore dans la pathologie.
- Et quelque chose d'un peu à part qui était plus les éléments de la prise en charge de la douleur comme une douleur non résolue ou une douleur chronique qui trainait (mis sous la rubrique « chronicité »)

### Est-ce que vous avez des étonnements dans ces classements ?

- Non, elles sont complémentaires

### Est-ce qu'il y a de grands absents ?

- La cancéro... non, on l'a évoqué.
- Si, on n'a pas nécessairement évoqué, c'était la position du médecin. On a considéré la position du patient. On aurait pu éventuellement se placer du côté du médecin, avec les événements évoqués tout à l'heure, de notre difficulté devant une douleur. Les situations, ça peut nous concerner : quelle est notre propre situation par rapport à un patient douloureux ?
- Là, c'est une réflexion médicale : urgences vitales, impotence hyperalgique, prise en charge, c'est vraiment une réflexion de médecin. C'est très catégorisé, c'est une vraie réflexion de médecin
- C'est hiérarchisé.
- Là (Groupe 1), c'est plus les circonstances, dans quelles situations... ça reflète de manière plus éclatée l'hétérogénéité de ce qu'on est capable de rencontrer et de toutes les situations diverses et variées sans pouvoir les classer parce que c'est tellement hétérogène et varié. C'est la cour des miracles. Les urgences, c'est tellement varié que c'est inclassable. Sphère céphalique : j'ai mal quelque part, la haut, à la tête. Les patients, c'est ce qu'ils vous disent. Ils n'arrivent pas vous en disant j'ai ça exactement
- Même une otite d'ailleurs !
- Il faut prendre ça et le traduire en ça...

**Troisième consigne. Je voudrais que vous identifiez les situations pour lesquelles vous pouvez avoir recours à un médecin de la douleur. Mettez une croix en fluo sur les post-it lorsque vous pensez que vous allez adresser à un spécialiste de la douleur, dans un centre de la douleur.**

### Groupe 1

ordre de priorité	situations associées à de la douleur pour lesquelles les médecins prescripteurs auront recours à une consultation douleur
1 pas prioritaire	Algoneurodystrophie
2	Douleurs non résolues, Douleurs trainantes
3	Neuropathie
4	Amputations
5 prioritaire	Douleurs cancéreuses

**Je vous demande de vous asseoir et de nous expliquer pour quelle raison vous avez classé comment cela ?**

### Pourquoi par exemple l'algoneurodystrophie est-elle classée comme pas prioritaire ?

- Parce qu'il y a très souvent une composante psy, très souvent les prises en charge ont été faites relativement correctement et si veut et si on veut éviter d'emboliser le centre anti-douleur, on va le faire mais ce n'est pas à faire tout de suite dans l'extrême urgence

### Pourquoi l'envoyer quand même au centre anti-douleur ?

- Pour avoir un avis, un avis sur la prise en charge, sans urgence.

### L'avis sur quelle incertitude ?

- Sur la stratégie de prise en charge.
- Les associations de médicaments
- Les traitements
- Après avoir vu le psychiatre, qui aura mis ci, ça, le traitement, l'anafranil...

### C'est le traitement ?

- Oui, le thérapeutique
- Est-ce qu'il y a un espoir qu'avec le pas prioritaire on dépasse le 18/24 mois ?
- Si le score passe et les choses faites correctement oui. Si le score est utilisé et que l'échelle de priorité est faite correctement a priori les centres seront moins embolisés et donc logiquement, ça devrait passer.

### Le 2 on a les douleurs non résolues et les douleurs trainantes

- On a mis un plus entre les deux. On a eu beaucoup de mal à regrouper tout ça parce que ça nous semble pas très logique d'associer (**à des scores de priorité**). C'est un peu discordant : on a l'impression qu'on adresse au centre anti-douleur tout le temps des douleurs, la plupart du temps ce sont des douleurs chroniques de toutes façons, et donc qu'on n'arrive pas à traiter. Après, il y a peut-être un élément prioritaire qui serait la plus

évidente dans des douleurs cancéreuse et éventuellement aussi dans des amputations où on sait que... C'est peut-être plus l'intensité de la douleur qui prioriserait la chose.

#### **Là on est sur l'intensité et la dernière ?**

- Le pronostic
- S'il reste 3 mois à vivre à quelqu'un on va éviter qu'il ait mal.
- C'est peut-être plus aussi les circonstances d'un cancer qui font qu'il peut y avoir des douleurs très importantes dans un ensemble de soins déjà difficiles à vivre.

#### **Et ces milieux-là ?**

- La neuropathie, c'est l'intensité
- Douleur intense et persistante, notion de chronicité aussi, de difficulté à traiter.

#### **Ca ce sont des douleurs qu'on renvoie au centre sans être capable de prioriser ?**

- On estime que ça relève d'un centre anti-douleur. Dans notre esprit, on ne va pas dire qu'on peut le prioriser en soi mais on estime que ça doit être pris en charge et il y a quand même une petite notion d'urgence parce que ce sont des gens qui arrivent en fin de course, qui ont mal depuis longtemps, qui sont à un moment de rupture où on ne supporte plus. Il y a un autre facteur qui me dérangeait, c'est celui de ne pas avoir de diagnostic, où on se disait qu'il fallait quand même se poser la question du diagnostic et finalement, encore qu'on en est pas tous convaincu, on pense que la plupart du temps, ces douleurs chroniques on a fait le tour du diagnostic et quand il n'y en a pas. C'est que souvent il y en a pas et on est pas du tout sûr que le centre anti-douleur en trouvera non plus et ce qu'on veut c'est une prise en charge pour faire cesser la douleur
- Un spécialiste pourrait intervenir avant le centre
- C'est bien pour ça qu'on a mis peu de choses

#### **On cherche finalement un diagnostic ou à le confirmer ?**

- On cherche à se rassurer la plupart du temps. Le diagnostic, on l'a cherché chez un spécialiste. C'est pour ça que je disais j'adresse extrêmement peu parce que personnellement je n'adresse pas les amputés, je n'adresse pas les douleurs neuropathiques, les douleurs cancéreuses. Je n'adresse rien sauf les douleurs chroniques qu'on ne peut faire céder et éventuellement avec un doute diagnostic dont on sait qu'il n'y a pas d'urgence vitale.

#### **Groupe 2**

<b>ordre de priorité</b>	<b>situations associées à de la douleur pour lesquelles les médecins prescripteurs auront recours à une consultation douleur</b>
<b>1 pas prioritaire</b>	lombalgie chronique
<b>2</b>	maladie professionnelle - accident du travail / validation des séquelles ou exclusions
<b>3</b>	sciaticque chronique
<b>4</b>	post amputation mais c'est une demi-croix car ils peuvent aussi aller en centres d'appareillage
<b>5 prioritaire</b>	fibromyalgie algodystrophie post-opératoire

- On a inversé par rapport au 1er groupe. Pour l'algodystrophie, on l'a mise en prioritaire. Pour l'algodystrophie, je dirais que je gère aussi jusqu'à ce que ce soit résistant. Ca peut être après un an de suivi et là je demande l'aide du centre de la douleur pour savoir si on peut m'aider.

#### **Pourquoi c'est prioritaire ?**

- Parce que à partir du moment où je demande... Il y a un décrochage du patient, peut-être une perte de confiance, il me dit finalement « qu'est-ce que j'ai, qu'est-ce qu'il se passe » et j'ai le besoin aussi d'une autre équipe pour valider mon suivi. Et ensuite, à partir du moment où je demande de l'aide, c'est que le patient, je sens qu'il n'en peut plus, qu'il décroche, qu'on patine et pareil pour la fibromyalgie et à partir de ce moment-là je voudrais avoir un délai maximum de trois mois mais pas plus.
- Pour compléter, moi aussi je suis de l'algodystrophie, au début on les voit, on fait de la kiné douce, puis de la kiné un peu plus intensive, on met des médicaments et ils sortent de la consultation avec l'ordonnance et le rendez-vous chez le kiné ils l'ont soit le lendemain, soit la semaine d'après et l'ordonnance ils ont les médicaments tout de suite. Effectivement, quand on arrive au stade où on patine, où le traitement n'est pas très efficace, on avance dans le temps, si on fait la demande de centre anti-douleur, on se prend 6 mois de délai et les malades se retrouvent...

#### **C'est la durée du suivi que vous avez eu ? C'est lié au parcours avant ?**

- On a bossé avant

- On s'est épuisé

#### **Si vous les adressez, c'est finalement que...**

- On a tout épuisé
- Le patient n'en peut plus non plus

#### **Niveau 4 : post-amputation**

- On en discutait des amputations, on l'avait mis à cheval initialement sur les chroniques avec retentissement et sur les prises en charge adaptée. Il y a une prise en charge adaptée qui existe qui est dans les centres d'appareillage des amputés. C'est pour ça qu'on a mis une demi-croix initialement parce que il y a pas forcément besoin de centre spécialisé pour la douleur mais en discutant il y a d'autres types d'amputation qui ne passent pas par les centres d'amputation (les amputations de doigt, peut-être de membres supérieurs) qui ont shunter le parcours classique et donc qui ont besoin d'une prise en charge. Mais c'est en deuxième recours.

#### **C'est l'intensité de la douleur qui fait qu'on l'envoie ?**

- C'est pour l'équilibration d'une douleur qui va persister.

#### **Équilibration ?**

- Le médecin de la douleur va être amené à le revoir sur une très longue période comme les médecins qui font l'appareillage qui les suivent à vie quasiment...
- Dans le membre fantôme ?
- Dans le membre fantôme, mais même dans les douleurs qui ne sont plus membres fantômes mais qui seraient des douleurs de moignons d'amputation
- j'ai trouvé qu'il valait mieux 4 parce que ce sont des personnes qui ont une vulnérabilité psychique parce qu'il y a un deuil à faire du membre
- Les autres spécialistes n'auront pas forcément le réflexe d'adresser dans un centre spécialisé et un des maillons sera le centre anti-douleur qui permettra de faire le volet

#### **Qui, lui, renverra vers des centres d'appareillage ?**

- Tout à fait

#### **Sciaticque chronique en 3 ?**

- Ce sont les douleurs sciaticques séquellaires, même après intervention où normalement il n'y a plus de raison d'avoir un conflit et il y a la mémoire... Alors c'est une douleur neuropathique mais nous en rhumato on sait gérer la douleur neuropathique avec les molécules mais il y a des moments rien n'y fait. Rien n'y fait en ayant utilisé toute la batterie médicamenteuse

#### **On l'envoie quand sentiment impuissance ?**

- On est en rupture de stock médicamenteux

#### **On est comme ceux-là sur la logique ?**

- Ils sont moins épuisés
- Ils ont un traitement qui est incomplet, qui a une petite efficacité mais qui est incomplet : ils ont eut la médecine, certains ont eu la chirurgie qui a amélioré un peu (disparition des douleurs peut-être dans la jambe, il reste une empreinte ou autre) et donc ils ont un traitement qui n'est pas terminé, ils ont besoin d'une finition.
- Certains se l'approprie et d'autres noms. Il y a une question qu'il faudra soulever aussi c'est morphine ou pas morphine. On est très hétérogène sur l'utilisation de la morphine. Parfois je suis allée, jusqu'à la morphine. Je n'adresse pas au centre de douleur pour la morphine

#### **On peut envoyer parce que ?**

- Oui ou monter plus haut la morphine

#### **On est sur le traitement ?**

- Oui.

#### **2 : maladie professionnelle, accident de travail, validation de séquelle ou exclusion. Pourquoi on renvoie ?**

- Une expertise affûtée de la douleur et comme dans les accidents de travail, les maladies professionnelles, il peut y avoir des bénéfices secondaires qui peut-être pour certains attisent la demande et la redondance et l'absence de guérison parce qu'on essaie d'avoir des séquelles pour qu'elles soient quantifiées pour avoir une rente par exemple.

#### **C'est une expertise assez juridique ?**



- Non, d'un expert médecin, médecin surtout. L'expertise ils l'auront par tous les médecins conseils mais là on veut un médecin avec la dimension humaine.
  - C'est important de valider le discours du patient, de ne pas avoir de doutes soi-même pour défendre son patient
- 1<sup>er</sup> niveau : lombalgie chronique**
- Il peut attendre, mais c'est une plaie aussi.

#### **Pourquoi l'adresser ?**

- Ca peut aller jusqu'à trois ans. A un moment, il ne veut plus soulever ses sacs de ciment et il a raison. En même temps, il y a des pressions sociales. Si le centre de la douleur peut donner une petite recette que je n'ai pas donnée...

#### **Retentissement social important au point d'envoyer ?**

- On est au bout de la route
- 3 ans c'est la limite pour la sécu entre arrêt de travail et invalidité.
- Les post-it, on voit qu'entre la lombalgie chronique et la sciatique chronique... Au départ il y avait une entité qu'on a bien identifiée dans la sciatique chronique qu'on a traitée, il reste un fond douloureux qui est peut-être un peu lombalgique et la lombalgie chronique qui est un peu au dessus mais il n'y a pas de sciatique initialement

#### **Équipe de gauche a mis escarre et pas l'autre. Pourquoi ?**

- En orthopédie, il n'y en a pas. C'est la priorité de l'orthopédie.
- Ils viennent de soins de suite.
- 2 types d'escarre : escarre du paraplégique, hémiparaplégique qui ne sont pas douloureux
- Dans notre centre on a un référent escarre, on a un spécialiste
- Et les escarres, la douleur, une prise en charge adaptée soit elle est chirurgicale et il n'y a pas besoin d'avoir un traitement de douleur derrière soit c'est médical...

#### **Si l'objectif était d'encombrer les centres de la douleur ?**

- Les appeler consultation anti-douleur, vous êtes sûrs que c'est mort, c'est fini. C'est comme les urgences. Il ne faut pas que ce soit les patients qui s'y présentent, il faut qu'ils soient adressés par des médecins et que les médecins puissent le faire. Parce que ce n'est pas compliqué : si les patients vous leur demander de hiérarchiser ou prioriser, c'est mort, c'est fini.
- J'étais prêt à leur envoyer les constipations, les colites néphrétiques à répétition, les migraines, ... J'ai des patients effectivement qui ne savent pas gérer leur crise de migraine par exemple, je les enverrais bien en consultation anti-douleur
- J'aimerais la définition de la consultation anti-douleur : est-ce que c'est une consultation rhumatologique pure et dure où est-ce que c'est autre chose ? C'est ça la question

#### **Une clarification de la consultation du centre anti-douleur ?**

- Voilà, de la consultation
- Quel est le plus qu'ils apportent ?
- Parce qu'effectivement, il y a des patients qui font des crises de coliques néphrétiques qui ont besoin probablement de morphine tout de suite et qui pourraient le faire chez eux et qu'on pourrait éduquer en consultation anti-douleur par exemple. Les crises migraineuses c'est pareil.

#### **Le critère c'est je l'enverrai au centre de la douleur dès lors qu'il doit être éduqué ?**

- En tant qu'urgentiste, je n'ai pas le temps de le faire.
- Moi par exemple, au lieu de prendre une demi-heure mon patient, je pourrais décider que je rentabilise ma consult. et que je prends un toutes les 10 minutes. Et je n'interroge pas, je fais une consultation probabiliste avec anti-inflammatoires ou antalgiques pallier 1 / pallier 2 et la deuxième fois s'il revient et il n'a pas guéri, tout ce qui ne répond pas à un mois de ça : allez centre anti-douleur et comme ça je rentabilise mieux mon acte

#### **J'économise mon temps sur l'interrogatoire ?**

- Voilà
- Par exemple, tu l'envoies au neurologue la migraine, je suis désolé mais les neurologues voient leurs patients 5 minutes, tous les 6 mois, tous les ans, qui ne gèrent pas la migraine du tout
- Insuffisance de prise en charge au niveau des spécialistes. C'est chronophage
- Les centres anti-douleur sont embolisés de même que les médecins généralistes sont embolisés ou les centres médico-psychologiques
- C'est chronophage une prise en charge douleur donc je gagne du le temps
- Une douleur un peu compliquée, je ne l'explore pas, je l'adresse au centre anti-douleur, ça pourrait être ça aussi

**Complexité, rentabilité ?**

- Je vois trois volets : le premier que vous citez, c'est les médecins spécialistes se désinvestissent de la douleur ;
- deux : ouvrir l'accès directement des centres de la douleur et trois, si on se place au niveau de la Sécu, les médecins spécialistes n'ont plus le droit de prescrire au delà que dans le pallier 1 ou peut-être 2a et que les morphiniques et les 2b soient réservés...
- à la consultation

**Clôture – Remerciements**

## RESUMÉ

**Rationnel** : En France, le délai actuel d'accès à une consultation de la douleur se situe entre 3 et 6 mois et il devrait s'accroître compte tenu de l'évolution des structures et de la démographie médicale. Cet état de fait pénalise les patients et peut aggraver leur état en favorisant la chronicité et ses conséquences. Nous souhaitons développer un score de priorité pour la consultation douleur « le Coupe-File de la Douleur » pour améliorer le circuit des patients douloureux chroniques, les liens entre les praticiens impliqués et la prise en charge des patients.

**Méthode** : Notre travail représentait la première phase de construction de l'outil. Nous avons développé une démarche qualitative pour une adéquation du score à la pratique quotidienne, en plusieurs étapes : Synthèse de la littérature pour justifier notre travail et la méthodologie adoptée ; Elaboration d'une version V0 servant de guide pour la structure du score à partir d'avis d'experts ; Recueil des données par une démarche qualitative chez les médecins référant des patients en centre de la douleur et chez les médecins de la douleur, par la méthode qualitative de « focus group ». Les groupes créés avaient la vocation de répondre à la nécessité d'échantillon représentatif et reproductible d'utilisateurs. Les items obtenus par cette démarche qualitative serviront à l'élaboration du score V2.

**Résultats** : Une version V0 a été obtenue, avec 5 dimensions. Ensuite, les deux groupes de médecins mis en place ont permis de réunir 14 praticiens, variés, d'exercice aussi bien libéral qu'hospitalier. La transcription des données a été réalisée conformément à la démarche qualitative, pour l'obtention d'une version V1. L'analyse des données a permis d'extraire 204 items que nous avons ensuite classés et regroupés en 4 thèmes et 6 domaines pour aboutir à la version V2 du score. Cette version V2, du « Coupe-File de la Douleur » va permettre d'élaborer une version V3, par d'autres étapes (méthode DELPHI de réduction d'items et consensus d'experts, incluant des patients) qui sera testée en étude pilote. Enfin, le score final V4 sera testé en population générale française.

**En conclusion**, notre étude qualitative représente les premières étapes d'élaboration d'un score de priorité, par la recherche d'items pertinents chez les professionnels de santé concernés, en particulier les médecins généralistes. Ce travail illustre l'intérêt d'une démarche qualitative en médecine générale et les étapes de sa réalisation. Ce projet devrait permettre à terme, en adéquation avec la loi du 4 mars 2002, la loi HPST, et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'HAS, d'améliorer la filière de soins des douloureux chroniques et leur prise en charge.

SANTÉ – MEDECINE GENERALE

**Mots clés** : Douleur – Score de priorité – Prise en charge de la douleur chronique – Parcours de soins dans la douleur chronique

**Key words** : Pain – priority referral score

Faculté de médecine Paris Descartes  
15, rue de l'école de médecine  
75270 PARIS CEDEX 06