



**COMMENT PREND-ON EN CHARGE
DE FAÇON GLOBALE ET
PSYCHO-SOCIO-EDUCATIVE
LES PATIENTS SOUFFRANT
DE DOULEURS CHRONIQUES ?**

En collaboration avec l'Institut Belge de la Douleur

**J. BERREWAERTS
D. DOUMONT
A. DECCACHE**

**Septembre 2003
Réf. : 03-24**

Série de dossiers techniques



Service Communautaire de Promotion de la Santé
avec le soutien de la Communauté française de Belgique

Table des matières

Introduction.....	1
La prise en charge de la douleur chronique.....	4
Les interventions psychologiques.....	5
La thérapie cognitivo-comportementale.....	6
La restructuration cognitive.....	7
Le biofeedback.....	8
La relaxation, l’hypnose et l’imagerie.....	8
L’éducation du patient.....	9
Les méthodes de réhabilitation physique.....	10
La relation soignant-patient.....	11
Les approches multidisciplinaires.....	14
Les programmes de gestion de la douleur chronique.....	15
Discussion et conclusion.....	20
Bibliographie.....	22
Annexe.....	25

UCL – RESO Dossier technique 03-24

Joëlle BERREWAERTS, Dominique DOUMONT, Alain DECCACHE
Unité RESO, Education pour la santé, Faculté de Médecine, Université Catholique de Louvain¹.

Comment prend-on en charge de façon globale et psycho-socio-éducative les patients souffrant de douleurs chroniques ?

L'objet de ce dossier technique est d'explorer dans la littérature comment on prend en charge à l'heure actuelle les patients qui souffrent de douleurs chroniques non cancéreuses en examinant les méthodes recommandées de prise en charge multidisciplinaire, globale et éducative de ces patients. La prise en charge pharmacologique de la douleur a fortement évolué ces dernières années. Toutefois, l'accompagnement psycho-socio-éducatif des patients se développe plus lentement.

Ce dossier a été réalisé en collaboration avec l'Institut Belge de la Douleur – UPSA, et accompagné par un groupe de pilotage (Pr. L. Plaghki, B. le Polain, E. Masquelier, J. Grisart, et A. Berquin, du Centre de lutte contre la douleur, Cliniques universitaires Saint-Luc, et le Dr. M. Vanhalewyn, de la Société Scientifique de Médecine Générale).

Les articles retenus pour ce dossier technique ont été sélectionnés sur les 10 dernières années (1993-2003) avec les mots-clés suivants : « patient education », « chronic pain », et « management program », à partir des bases de données Medline, Current Contents, Doctes et Eric. Nous avons obtenu au total 146 références. Nous avons sélectionné une quarantaine d'articles en fonction de leur intérêt, de leur accessibilité, de leur année de publication et de leur langue. Parmi ces articles, 20 décrivent spécifiquement un programme de gestion de la douleur chronique et ont été analysés en détail.

Introduction

Même si d'importants progrès ont été réalisés ces vingt dernières années dans la connaissance, la prise en charge et le traitement de la douleur, la douleur chronique demeure un problème médical insuffisamment reconnu et encore sous-traité.

Aux Etats-Unis, la douleur chronique est la cause la plus répandue de handicap à long terme, et presque 1/3 des américains font l'expérience, à un moment donné de leur vie, d'une douleur chronique sévère (Brookoff, 2001, cité dans le rapport de la Joint Commission, 2003). Au total, environ 50 millions d'américains souffrent de douleur chronique. Cependant, des études récentes, des rapports et des déclarations de position suggèrent que toute une série de douleurs, dont les douleurs chroniques non cancéreuses, sont sous-traitées (rapport de la Joint Commission, 2003).

¹ L'analyse des publications a été réalisée par J.Berrewaerts, D.Doumont, F.Libion, I.Aujoulat et F.Renard.

D'autre part, les statistiques montrent l'énorme impact négatif engendré par la douleur chronique, l'ampleur des coûts économiques et sociaux y afférents, ainsi que la perturbation importante de la qualité de vie des millions de personnes qui en souffrent.

Une gestion inadéquate de la douleur a en effet des conséquences négatives. Une douleur chronique sous-traitée peut entraver la capacité des individus à mener à bien leurs activités quotidiennes et diminuer leur qualité de vie. En plus du handicap, une douleur sous-traitée cause une souffrance significative : les personnes peuvent ressentir de l'anxiété, de la peur, de la colère ou de la dépression (Becker et al., 1997). La douleur est aussi une des causes principales de l'absentéisme au travail, du sous-emploi et du chômage (Fox et al., 2000, cité dans le rapport de la Joint Commission, 2003). Une douleur sous-traitée peut donc aboutir à des conséquences physiques, psychologiques et financières négatives.

Or, à l'heure actuelle, on rencontre encore une connaissance insuffisante et une formation incomplète des médecins, même si la « douleur » reste une des plaintes le plus souvent rencontrée. Il s'avère par exemple aux Pays-Bas que 20% des plaintes auxquelles le médecin généraliste est confronté se rapportent à des problèmes de douleurs, et notamment à des douleurs dorsales. Dans ce contexte, le rôle du médecin généraliste ne peut être sous-estimé : c'est lui qui connaît le mieux le patient, qui est responsable du suivi médical quotidien et qui réalise le traitement, éventuellement en concertation avec un spécialiste de la douleur (Livre Blanc de la BPS, 1998).

Le médecin traitant joue donc un rôle important dans la prise en charge de la douleur. D'après une étude réalisée en Belgique par Plaghki et al. (2001), 81% des personnes recourent au médecin de famille lorsqu'une douleur importante, qu'elles n'ont jamais ressentie, apparaît. Deux personnes sur trois s'accordent à dire que la douleur est mieux supportée lorsque l'on est bien suivi par son médecin traitant. Et une majorité de belges souhaite en premier lieu une écoute attentive lorsqu'ils souffrent d'un mal nouveau et important (69%), de même que pour des douleurs intenses qu'ils connaissent bien.

Toutefois, la formation des médecins (généralistes et spécialistes) ne semble pas actuellement adéquate en Belgique. Selon une enquête réalisée en 2000 par les Mutualités Chrétiennes auprès de 227 patients douloureux chroniques, 35% des patients interrogés ont une expérience négative quant à la capacité de leur médecin traitant à prendre en charge leur problème douloureux de façon satisfaisante, que ce soit à travers une impression de non prise au sérieux ou un manque de temps consacré, ou encore, à travers une attitude emprunte de fatalisme ou de manque de créativité, voire une impression d'incompétence (Boly, 2001). Ce manque de formation des médecins généralistes apparaît également dans d'autres pays. Aux Etats-Unis, Katz (1998) évoque une étude réalisée en 1994 dans laquelle 1/6 de la population adulte rapportait souffrir de douleurs chroniques. 57% de ces individus exprimaient leur insatisfaction dans la façon dont le soignant gérait leur douleur.

Roth et al. (1998) mettent en évidence que certains types de patients sont plus insatisfaits que d'autres. Dans la prise en charge de la douleur par les médecins généralistes, les patients souffrant de douleurs myofasciales étaient plus insatisfaits qu'un groupe de patients présentant d'autres types de douleurs chroniques. Cette insatisfaction concernait principalement la dimension « cognitive » de la prise en charge, c'est-à-dire les informations fournies durant les interactions médecin-patient (par exemple, « le médecin m'a dit tout ce que je voulais savoir sur ma maladie. Le médecin m'a dit le nom de ma maladie en des mots que je pouvais comprendre »). Ils expriment davantage d'insatisfaction vis-à-vis des efforts du médecin pour traiter leur douleur. Ces résultats mettent l'accent sur l'importance de l'éducation du patient comme composante des interventions de douleur chronique.

Selon Long (1996), les médecins généralistes, pour la plupart, gèrent mal les patients douloureux chroniques. Certains acceptent leurs plaintes d'emblée, sur-prescrivent des médicaments, et réalisent des examens répétitifs dans l'espoir vain de trouver un simple problème anatomique à la base de la douleur. Les comorbidités sont souvent ignorées. La situation opposée se présente aussi. Certains médecins croient que toutes les plaintes de douleur sont d'origine psychologique et donc les rejettent. On rencontre encore des patients avec des problèmes manifestes, diagnosticables, provoquant des douleurs, pour lesquels de bonnes thérapies existent, et qui ont été catalogués comme « patients psychosomatiques ».

Afin d'améliorer la prise en charge des patients douloureux chroniques, plusieurs pistes existent.

Dans le champ de l'éducation pour la santé et de l'éducation du patient, deux types d'actions peuvent être envisagés comme complémentaires : des actions auprès des professionnels de la santé et des actions auprès du tout public et des patients (Collignon et Leruth, 2001).

Auprès des professionnels de la santé (soignants, médecins, pharmaciens, kinésithérapeutes, psychologues, ...), des actions de sensibilisation et de formation permettraient une meilleure compréhension du phénomène douloureux, une prise en charge plus adaptée et stimulerait une démarche d'éducation du patient. Parallèlement à cela, il est nécessaire de favoriser une prise en charge médicale et paramédicale optimale de la douleur. Auprès des patients et du tout public, des comportements vis-à-vis de la douleur peuvent être améliorés grâce à une sensibilisation plus vaste et l'accès à des informations compréhensibles.

Depuis des années également, la Belgian Pain Society (BPS) met en évidence la nécessité d'une meilleure formation en algologie et la nécessité de mettre sur pied des structures pluridisciplinaires pour la prise en charge des cas de douleurs chroniques résistants.

Les douleurs chroniques, et particulièrement les cas résistants, nécessitent souvent une approche multidisciplinaire qui aborde l'interaction complexe des facteurs physiques, psychologiques et sociaux qui contribuent à la douleur. En cela, les centres de la douleur permettent une collaboration étroite entre spécialistes, personnel infirmier, psychologues et autres intervenants, avec le patient comme point central. Selon le Livre Blanc de la BPS, toute douleur que le médecin généraliste (la première ligne) ou le médecin spécialiste (la deuxième ligne) n'est pas en mesure de maîtriser et qui est par conséquent adressée au centre algologique, doit pouvoir être traitée par une équipe spécialisée et multidisciplinaire.

Qu'est-ce que la douleur ?

En 1968, McCaffery définit la douleur comme « toute manifestation que la personne douloureuse affirme ressentir, et qui existe chaque fois que cette personne dit qu'elle existe ». Cette définition accentue le fait que la douleur est une expérience subjective sans mesure objective. Cela souligne aussi que c'est le patient, et pas le clinicien, qui est l'expert en matière de douleur et que son évaluation est l'indicateur le plus fiable de la douleur (rapport de la Joint Commission, 2003).

En 1979, l'International Association for the Study of Pain (IASP) a introduit la définition la plus utilisée de la douleur. L'IASP définit la douleur comme « une expérience désagréable à la fois sensorielle et émotionnelle, résultant d'une lésion tissulaire – réelle ou potentielle – ou décrite en référence à une telle lésion ». Cette définition accentue le fait que la douleur est une expérience complexe qui comprend plusieurs dimensions.

Il y a quelques années, la douleur chronique était définie comme une douleur qui se prolonge de 3 ou 6 mois au-delà de son apparition ou au-delà de la période attendue de guérison. Cependant, de nouvelles définitions différencient la douleur chronique de la douleur aiguë en prenant en considération d'autres facteurs que le temps. La douleur chronique est maintenant reconnue comme une douleur qui se prolonge au-delà de la période de guérison, avec une pathologie souvent non identifiée et en tout cas insuffisante que pour expliquer la présence et/ou la prolongation de la douleur. La douleur chronique est aussi définie comme une douleur persistante qui « perturbe le sommeil et la vie normale, cesse de servir une fonction protectrice, et dégrade la santé et les capacités fonctionnelles » (rapport de la Joint Commission, 2003).

Parmi les différentes douleurs chroniques se trouvent les douleurs chroniques non cancéreuses. Les causes de ces douleurs chroniques sont diverses et comprennent des blessures aiguës qui se sont transformées en douleur chronique (par exemple, whiplash) et une série de maladies chroniques. La douleur chronique concerne donc toute une série de pathologies. Il peut s'agir de lombalgies, de douleurs articulaires (rhumatisme articulaire, arthrose, fibromyalgie), d'ostéoporose, ou encore de douleurs nerveuses (telles que la douleur du nerf facial et le zona). Dans certains cas, il n'y a pas de cause discernable, et la douleur est alors la maladie. Keller et Basler (2001) notent que les dorsalgies sont les douleurs les plus répandues. Une consultation sur 2 au cabinet d'un chirurgien orthopédiste et une consultation sur 4 au cabinet d'un médecin généraliste sont liées à un problème de dos (Jäckel et Gerdes, 1998, cités dans Keller et Basler, 2001).

La prise en charge de la douleur chronique

La douleur chronique est une affection qui est souvent associée avec un handicap physique, émotionnel et social. Une interaction complexe entre ces facteurs contribue au maintien de la douleur. De ce fait, le traitement devrait aborder les conséquences sociales et psychologiques de la douleur aussi bien qu'une pathologie physique éventuelle.

La littérature (Flor et al., 1992 ; Turk et al., 1998) soutient l'utilisation d'une approche thérapeutique multidisciplinaire de la douleur chronique.

Sur le plan de la prise en charge, il ressort que l'approche médicale traditionnelle (analgésie pharmacologique, neurochirurgie fonctionnelle, etc.) de la douleur chronique doit, sauf exception, céder la place en faveur d'interventions de nature psychologique (par exemple, thérapie cognitivo-comportementale) et sociale. Le maintien de l'approche médicale traditionnelle, conçue et efficace pour traiter la douleur aiguë, peut devenir contre-productive voire carrément néfaste dans le contexte de la douleur chronique (Plaghki, 2001). Par contre, l'effet bénéfique à court et à long terme du traitement cognitivo-comportemental multimodal a été rapporté dans de nombreuses études internationales (pour une revue récente voir Morley et al., 1999). Finalement, la rééducation fonctionnelle, visant, entre autres, le reconditionnement physique, a une place primordiale dans la prise en charge de la douleur chronique.

Ces approches non pharmacologiques offrent des avantages supplémentaires aux effets des analgésiques. Ils permettent entre autres d'améliorer l'humeur, de réduire l'anxiété, d'augmenter le sentiment de contrôle du patient, de renforcer les capacités de coping, d'aider au sommeil, de relaxer les muscles, et d'améliorer la qualité de vie (Wallace, 1992 ; Dunajcik, 1999, cités dans le rapport de la Joint Commission)

Les effets bénéfiques engendrés par ces méthodes psychopédagogiques et physiques rejoignent clairement les buts généraux du traitement de la douleur chronique non cancéreuse. Ces buts sont les suivants :

- diminuer la souffrance, et entre autres la douleur et la détresse émotionnelle qui lui sont associées ;
- augmenter ou restaurer le fonctionnement physique, social, professionnel et les activités de loisir ;
- optimiser la santé, et entre autres le bien-être psychologique ;
- améliorer la capacité de coping (par exemple, développer des stratégies de self-help, réduire la dépendance au système de soins de santé) et les relations avec les autres (la famille, les amis, les professionnels de soins de santé, ...)

Les interventions psychologiques

Les interventions psychologiques sont devenues un standard dans la gestion de la douleur et font partie intégrante des programmes multidisciplinaires de la douleur chronique (Gatchel et Turk, 1996 ; cités dans Cook, 1998). Selon Katz (1998), une gestion correcte de la douleur chronique par les médecins passe par la prise en compte des problèmes psychologiques de leurs patients. En effet, la dépression est fréquente (30 à 50% des cas) dans toutes les pathologies douloureuses persistantes non cancéreuses examinées dans les centres de traitement de la douleur (Boureau et Rostaing-Rigattieri, 2001).

Le traitement psychologique aborde les symptômes de dépression et d'anxiété, et enseigne la gestion du stress. On enseigne aussi aux patients des techniques cognitives et comportementales pour améliorer leur perception et leurs réactions face à leurs plaintes de douleur (Marcus, 2000).

Selon Katz (1998), un aspect essentiel de la gestion de la douleur est d'arriver à « empouvoier » les patients, c'est-à-dire leur faire passer le message qu'ils peuvent aller mieux et que leurs actions peuvent avoir un effet sur cette amélioration.

Un accord général a émergé de la littérature scientifique pour dire que les modalités comportementales et éducatives sont utiles et efficaces dans la gestion des états de douleur chronique. Selon Peters et al. (2000), plusieurs études ont démontré que les patients, qui bénéficient d'un programme psychologique en plus du traitement médical, diminuent leur utilisation des soins de santé. De plus, un programme d'intervention psychologique augmente l'efficacité du traitement médical.

Pour beaucoup de patients, la gestion des facteurs comportementaux et psychologiques est obligatoire si on vise un succès à long terme de la gestion des douleurs chroniques. De ce fait, les modalités de traitement comportementales et éducatives constituent une composante de pratiquement tous les programmes de traitement de douleur chronique.

Le label « biocomportemental » a été attribué à ces modalités de traitement. Il fait référence à des méthodes prouvées et sûres, qui mettent l'accent sur l'auto-gestion et l'acquisition d'un auto-contrôle, pas seulement sur les symptômes de douleur, mais aussi sur les attributions cognitives ou les significations données aux symptômes. Ces méthodes ont pour objectif de maintenir un niveau satisfaisant de fonctionnement psychosocial, même si la douleur n'est pas totalement absente. Toute une série de modalités de traitement se retrouvent sous le vocable de traitement biocomportemental ; les plus étudiés étant le biofeedback, la gestion du stress, la modification comportementale, la thérapie cognitivo-comportementale (CBT), la relaxation, l'hypnose et l'éducation (Dworkin, 1997). Selon Katz (1998), très peu de patients ont besoin d'une psychothérapie. Pour Allaz (2003) également, les douleurs chroniques médicalement inexplicables ne représentent pas en soi une indication à une psychothérapie. Toutefois,

diverses approches psychothérapeutiques peuvent être offertes aux patients désireux de s'engager dans un tel travail.

La thérapie cognitivo-comportementale

L'approche cognitivo-comportementale, qui comprend des interventions de gestion du stress, semble être la modalité de traitement qui est utilisée dans la plupart des centres de la douleur à travers le monde pour tous les états de douleur (Dworkin, 1997).

Les thérapies cognitivo-comportementales sont également considérées, du moins dans la littérature anglo-saxonne, comme le traitement de choix des douleurs chroniques rebelles.

Les thérapies cognitivo-comportementales sont centrées sur la modification des comportements (thérapies comportementales) ou la restructuration des pensées « dysfonctionnelles » (thérapies cognitives).

Quand la douleur est chronique, l'apprentissage et le conditionnement opérant contribuent parfois au maintien de la douleur et du handicap, et les croyances irrationnelles peuvent entraver une réponse positive à l'intervention médicale. De ce fait, les méthodes cognitivo-comportementales font généralement partie intégrante de l'approche multidisciplinaire de la gestion de la douleur chronique.

Dans le modèle comportemental, le conditionnement opérant est utilisé pour accomplir deux buts principaux : diminuer la fréquence des « comportements de douleur » et augmenter la fréquence des « bons comportements ». Les comportements de douleur comprennent la description de la douleur, la réduction des activités, l'évitement des responsabilités à la maison et au travail, et le fait de consommer des médicaments anti-douleur, de même que l'adoption de postures corporelles et d'expressions faciales qui indiquent la douleur. Les bons comportements comprennent toutes les activités qui amènent à un sentiment de bien-être, ou qui sont indicatrices d'expériences plaisantes. L'objectif principal des programmes comportementaux est le reconditionnement du patient douloureux. Toutes les sortes d'activités plaisantes sont fortement encouragées, et les comportements de douleur sont niés durant le traitement (Basler, 1993).

Le modèle cognitivo-comportemental de la douleur chronique est également centré sur la façon dont les sentiments, les attitudes et les croyances irrationnelles ou non adaptées, influencent la perception de la douleur. Ce modèle met l'accent sur l'identification des systèmes de croyance irrationnels qui exacerbent ou maintiennent la douleur, défiant la validité de ces croyances, et les remplaçant par des attitudes et croyances plus adaptatives. Ces techniques comprennent la correction, la restructuration cognitive, la résolution de problèmes, la refocalisation de l'attention, l'entraînement d'habiletés interpersonnelles, et la gestion du stress (Rashbaum & Sarno, 2003).

Dans une méta-analyse reprenant 33 articles et 25 essais, Morley et al. (1999) ont comparé l'efficacité des traitements cognitivo-comportementaux avec des conditions contrôles dans lesquelles les sujets se trouvent sur des listes d'attente ou reçoivent des traitements alternatifs contre la douleur. Les auteurs concluent que les traitements psychologiques actifs basés sur les principes de la thérapie cognitive comportementale sont efficaces. En grande majorité, les différentes revues de la littérature concluent qu'il y a de fortes preuves de l'efficacité de la thérapie cognitivo-comportementale à restaurer le fonctionnement et l'humeur, et à réduire la douleur et les comportements liés au handicap.

Les méthodes cognitivo-comportementales, dans l'ensemble, permettent d'atteindre :

- une réduction modérée de la douleur rapportée
- une activité physique accrue

- une augmentation du niveau de fonctionnement psychosocial
- une amélioration des affects et des pensées négatives
- et une augmentation des stratégies personnelles de gestion de la douleur

La restructuration cognitive

Les facteurs cognitifs sont considérés comme des éléments importants dans les interventions. La composante cognitive précise la façon dont le patient se représente la cause de sa douleur et son attitude vis-à-vis de la douleur.

Les chercheurs ont de plus en plus examiné les effets du style de coping, de l'efficacité personnelle, du lieu de contrôle, des croyances et de l'humeur sur les résultats positifs des interventions (Lynch et al, 1996).

Par exemple, l'étude de Lynch et al. (1996) met en avant l'importance de tenir compte des caractéristiques de coping et du sentiment d'optimisme des patients. Ils observent que les individus qui ont une vision plus pessimiste du futur considèrent, plus que les individus optimistes, que la douleur interfère avec leur activité professionnelle, leur humeur, leurs relations avec les autres, et la jouissance qu'ils ont de la vie. Les individus plus pessimistes adoptent la catastrophisation comme stratégie de coping et se perçoivent comme ayant moins de contrôle sur leur douleur. Les individus plus optimistes adoptent des stratégies positives de coping (diversion d'attention, ignorer les sensations douloureuses, et auto-déclaration de coping).

L'approche cognitive souligne les effets du traitement d'information sur l'expérience douloureuse. Elle conceptualise la douleur comme un événement perceptif, qui est le résultat de l'intégration et de l'interprétation à la fois de stimuli sensoriels et psychologiques. L'accent est mis sur l'interaction des pensées déformées, des sentiments de colère, de la dépression, de la culpabilité, de l'anxiété, de la peur et de l'expérience douloureuse. Les pensées déformées des individus peuvent être la conséquence de leur croyance qu'il n'y a rien qu'ils puissent faire pour gérer leur douleur, que leur situation est sans espoir et qu'ils sont inutiles pour eux-mêmes et pour les autres (Basler, 1993).

La thérapie cognitive donne un cadre aux patients pour leur permettre d'acquérir des capacités critiques afin de gérer plus efficacement le stress et d'être capables de gérer et de défier les pensées négatives irrationnelles.

Par cette prise de conscience, le patient est capable de défier et changer sa perception, de diminuer son stress et sa réactivité, d'augmenter ses capacités d'auto-gestion, et d'amoinrir les conséquences négatives et dangereuses du stress. Le processus de restructuration cognitive influence positivement la santé, la prévention de la maladie et la gestion de la maladie (Wells-Federman et al., 2001).

Selon Wells-Federman et al. (2001), les résultats d'une thérapie cognitive optimale permettent au patient :

- 1) de prendre conscience de la relation qui existe entre la cognition, les émotions, les comportements, et la physiologie ;
- 2) d'identifier les signaux d'alarme physiques, émotionnels, et comportementaux du stress ;
- 3) de démontrer la capacité de reconnaître les distorsions cognitives et d'examiner les éléments pour et contre les croyances sous-jacentes ;
- 4) de changer la façon dont il pense (ou voit les situations) et d'essayer des moyens alternatifs de penser ou des réponses plus rationnelles ;
- 5) d'avoir une réduction dans l'excitation émotionnelle ou les symptômes physiques et une augmentation dans la confiance en soi à gérer les situations stressantes.

Le biofeedback

Le biofeedback utilise généralement un instrument de surveillance afin de donner au patient des informations physiologiques dont ils ne sont généralement pas conscients. Le biofeedback électromyographique est le plus souvent utilisé dans le traitement de la douleur chronique. Mais étant donné le peu d'études contrôlées qui existent, l'efficacité du biofeedback pour traiter la douleur chronique n'est pas clairement démontrée (Rashbaum & Sarno, 2003).

La relaxation, l'hypnose et l'imagerie

La relaxation va permettre un contrôle du stress, aussi bien comme facteur causal que comme facteur d'aggravation de la douleur.

Dans la technique de relaxation progressive de Jacobson, le sujet doit d'abord se tendre puis relâcher les différents groupes musculaires de son corps. Bien qu'il n'y ait pas assez de preuves pour confirmer que la relaxation progressive permet de réduire la douleur chronique, elle est largement utilisée par les médecins généralistes et a eu des succès anecdotiques considérables (Rashbaum & Sarno, 2003).

La relaxation agit (Marchand, 1999) :

- sur la tension musculaire, contribuant ainsi à contrôler la douleur ;
- sur le stress émotionnel, qui agit à son tour sur la tension musculaire et sur la douleur ;
- sur l'estime personnelle, la tendance dépressive et le niveau d'activité, trois éléments qui peuvent avoir un effet indirect sur la douleur ressentie
- sur le sentiment de contrôle engendré par l'apprentissage d'un moyen autonome de gestion de la douleur

Selon Keller et Basler (2001), l'utilisation de la relaxation comme aptitude de coping dans les situations de vie réelle aide les patients à identifier et améliorer certaines de leurs méthodes de gestion de la douleur.

L'hypnose est une technique également utilisée dans le traitement de la douleur chronique. Il s'agit d'un état de conscience modifié temporairement pendant lequel un sujet parvient à faire abstraction de la réalité environnante. Le thérapeute suggère au patient que son expérience se modifie au niveau de sa sensation, de sa perception, de ses pensées ou de ses comportements. Dans le cas de la douleur chronique, l'hypnose suit généralement un protocole en 4 étapes : induire la relaxation, approfondir, faire des suggestions test pour évaluer le degré d'induction, et finalement faire des suggestions thérapeutiques. Il existe quelques éléments pour soutenir la recommandation de l'hypnose dans le traitement de la douleur chronique (Rashbaum & Sarno, 2003).

L'imagerie guidée utilise l'imagination pour influencer l'état physique, émotionnel ou spirituel. Une série de sensations sont suscitées à travers des évocations comme demander que le patient sente l'air salé, sente la chaleur du soleil sur sa peau, et entende le son des vagues qui s'écrasent sur la plage. L'imagerie guidée est fortement liée à l'hypnose : toutes les deux ont souvent une pré-suggestion, une suggestion et une phase de renforcement de la suggestion. Toutefois, selon Rashbaum & Sarno (2003), il n'existe pas suffisamment de preuves pour déterminer l'efficacité de l'imagerie guidée dans le traitement de la douleur chronique.

L'éducation

Les méthodes psychopédagogiques comprennent également l'éducation du patient. L'éducation consiste à aider les patients à acquérir les savoirs et savoir-faire à propos de la maladie et des traitements, ainsi que de la gestion de la douleur (par exemple, on apprend aux patients atteints d'une maladie chronique ce qui peut aggraver ou soulager la douleur). Le but est de réduire la douleur, l'utilisation d'analgésiques et la durée des séjours à l'hôpital (rapport de la Joint Commission, 2003).

L'éducation du patient est un aspect très important dans la prise en charge. Selon Goldenberg (2000), l'aspect le plus important dans la réussite de la gestion de la fibromyalgie est l'éducation du patient. Selon Wilder-Smith et al. (2001), l'éducation, souvent identifiée comme un problème majeur dans le contexte de la douleur chronique, est un élément crucial dans la gestion efficace de cette condition. Les patients manquent d'informations sur la douleur et les pathologies sous-jacentes, sur la façon de l'exprimer et de l'évaluer, ainsi que sur les possibilités thérapeutiques (Collignon et Leruth, 2001).

Par exemple, dans le cadre de la gestion des médicaments, les patients ont besoin d'éducation pour comprendre que les opiacés à longue durée d'action ne doivent pas être utilisés de la même manière que les produits à action courte (Marcus, 2000).

Afin d'apprendre au patient à gérer sa douleur et son traitement, Collignon et Leruth (2001) citent certaines connaissances et compétences que le patient va devoir développer :

- se connaître et connaître les différentes composantes du phénomène douloureux telles qu'elles se manifestent chez lui (comprenant les dimensions physiques, psychologiques et sociales) ;
- connaître et savoir appliquer différents moyens de soulager la douleur, à adapter en fonction du type de douleur ;
- savoir appliquer et adapter son traitement en partenariat avec son médecin ;
- savoir quand faire appel au médecin (par exemple, quand une douleur inconnue dure, quand un traitement n'est pas ou plus efficace, ...) et établir une relation de confiance et un partenariat avec lui ;
- connaître le bon usage des médicaments prescrits et non prescrits et être convaincu de leur bien-fondé.

Pour Collignon et Leruth (2001), cette éducation doit avoir lieu dans un contexte médical et social favorable. Par contexte médical favorable, ils entendent l'attitude d'écoute et d'ouverture des professionnels de la santé, leurs compétences pédagogiques, la possibilité pour les patients de négocier leur traitement, de discuter de leur non adhésion et de leur automédication éventuelle. Par contexte social favorable, ils entendent les ressources financières suffisantes et un environnement familial et professionnel favorable à une gestion saine de la douleur. Selon ces auteurs, l'éducation consiste également à apprendre au patient à « parler » efficacement de sa douleur.

Selon Keller et Basler (2001), une approche d'éducation du patient efficace reconnaît les besoins spécifiques des patients souffrant de certaines maladies, donne aux patients des informations essentielles et des aptitudes, augmente la motivation et l'adhésion des patients, et soutient le processus d'implémentation et de maintien des changements de vie nécessaires. L'étude de Keller et Basler (2001) montre que, en Allemagne, les programmes d'éducation du patient visent une participation active du sujet dans le but de prévenir à la fois les conséquences physiques et sociales de l'état de douleur chronique, ainsi que les coûts élevés de la prise en charge. Un tel programme éducatif administré en plus d'un traitement médical conservateur, dans des centres de douleur allemands, montre des effets bénéfiques clairs. Le

programme prend en compte le fait que la douleur chronique n'est pas simplement un état neurophysiologique mais un phénomène aux facettes multiples comprenant des aspects à la fois physiques et psychologiques qui émergent pendant le processus de chronicité.

L'éducation du patient est donc reconnue comme une stratégie efficace dans la prise en charge de la douleur chronique. Les méthodes éducatives (approche de groupe ou individuelle) ont été démontrées comme étant efficaces dans l'auto-gestion des maux de tête et des douleurs dorsales (Barsky et al., 1988 ; Blanchard et al., 1987 ; Dworkin et al., 1994 ; cités dans Dworkin, 1997). Selon Brady et al. (2003), les programmes d'éducation à l'arthrite et les programmes d'activités physiques et d'exercices ralentissent ou réduisent les déficits à long terme et les handicaps, diminuent la douleur, et aident les personnes à s'adapter à leur état.

Les méthodes de réhabilitation physique

Les méthodes de réhabilitation physique sont essentielles pour les patients ayant des douleurs chroniques non cancéreuses. En plus de soulager la douleur, ces méthodes permettent de réduire la peur et l'anxiété, d'améliorer le fonctionnement physique, et de changer les réponses physiologiques à la douleur. La médecine physique et la réhabilitation, permettent également de diminuer ou même d'éliminer les besoins d'analgésiques (Katz, 1998).

Les traitements utilisés dans la réhabilitation physique comprennent le stretching, les exercices et la remise en forme (pour améliorer la force, l'endurance, et la souplesse), l'entraînement de la démarche et du maintien postural, et l'attention à l'ergonomie et aux mécanismes corporels (rapport de la Joint Commission, 2003). L'exercice est un composant important de la gestion de toutes les conditions chroniques. Il va permettre un gain significatif en terme de soulagement de la douleur et/ou d'amélioration fonctionnelle, et engendrer de la fierté, un sentiment d'accomplissement et des sentiments d'empowerment (Kovar et al., 1992 ; Fisher et al., 1993 ; Ettinger et al., 1997, cités dans Katz, 1998).

Les modalités physiques comprennent également la simple application de froid ou chaud, ou encore des méthodes technologiques comme les ultrasons, la diathermie, et la stimulation électrique. On peut également citer des procédures invasives minimales : la neurostimulation transcutanée (TENS), l'acupuncture, l'auriculothérapie, etc.

Selon Marcus (2000), la thérapie physique devrait se centrer sur la remise en forme (comme des programmes de marche), des exercices de stretching et des modalités de réduction de la douleur (comme la chaleur, la glace, les techniques de distraction et les mouvements oscillatoires).

Les concepts physiologiques se centrent sur le cycle vicieux de la douleur et de la tension musculaire. La caractéristique principale des programmes basés sur le modèle physiologique est l'implémentation de techniques de relaxation dans le but de réduire la réactivité musculaire excessive dans les muscles impliqués (Basler, 1993).

Selon Mengshoel & Haugen (2001), un but important dans les programmes de traitement non médicaux pour les patients souffrant de fibromyalgie serait d'encourager les patients à être physiquement actifs. Ils observent dans leur étude qu'après 6 et 8 ans, les patients qui ont suivi un programme d'exercices ou un programme d'éducation du patient ont réalisé une adaptation par rapport à leur vie quotidienne en terme de diminution des activités ménagères à la maison, du temps de travail, d'utilisation d'aide et d'assistance d'autres membres de la famille ; ainsi qu'une augmentation du temps consacré à l'activité physique régulière (marche, danse, vélo, natation).

La relation soignant- patient

A côté de l'utilisation de ces techniques psychologiques et physiques, il ne faut pas passer à côté d'un autre élément indispensable à toute prise en charge : une relation positive entre le soignant et son patient.

Plusieurs difficultés peuvent émerger dans la relation médecin-patient.

Le premier contact avec un patient douloureux chronique peut être délicat du fait de l'agressivité possible du patient, de sentiments de frustration ou de l'échec des thérapeutiques antérieures (Boureau et Rostaing-Rigattieri, 2001).

Le médecin peut se sentir impuissant face à une douleur qui résiste au traitement instauré. Il est parfois difficile pour certains médecins d'aller au-delà d'une simple réponse aux besoins physiques du patient. La souffrance du patient peut également éveiller ou réactiver celle du soignant. Si celui-ci n'y est pas attentif, il risque de développer des mécanismes de protection qui conduisent à l'excès d'actes techniques, ou au désinvestissement de la relation.

Encore plus dans le cas de douleurs chroniques rebelles, la présentation de plaintes toujours identiques, devenant banales à force d'être dépersonnalisées, la répétition des échecs et l'agressivité souvent présente dans la relation induisent inévitablement des sentiments d'impuissance et de rejet même chez les thérapeutes les plus chevronnés (Allaz, 2003).

Selon Katz (1998), la relation médecin-patient est une modalité analgésique puissante. Elle implique d'écouter vraiment les patients avec une attitude de respect et de non jugement, et les réassurer avec des manières empathiques, des mots et le toucher. Le toucher thérapeutique a un effet réellement analgésique, et les médecins n'ont pas besoin d'être des « guérisseurs » pour utiliser cette modalité. Plusieurs études randomisées, en double aveugle, ont démontré l'efficacité analgésique du simple acte de toucher les patients (Rozema, 1986 ; Weeks et al., 1993, cités dans Katz, 1998). Les médecins surchargés peuvent se demander comment réaliser ces méthodes étant donné le peu de temps qu'ils ont dans leur pratique, mais le temps n'est pas vraiment un problème. Une étude a comparé la satisfaction des patients entre

- 1) des médecins qui ont vu leurs patients pendant 15-20 minutes, debout pendant toute la consultation, regardant vers le bas le patient assis, sans les toucher et sans les regarder dans les yeux
- 2) des médecins qui ont vu leurs patients pendant seulement 5-10 minutes mais se sont assis au même niveau que le patient, les ont regardés dans les yeux, et les ont touchés (en tenant leur main ou en touchant leur épaule de manière rassurante).

Les patients qui ont été vus seulement 5-10 minutes étaient plus satisfaits de leur visite que les patients qui ont été vus plus longtemps.

La relation est toujours facilitée lorsque le thérapeute montre clairement au patient qu'il croit à sa douleur et qu'il fait preuve d'empathie. Le soignant devra être disponible pour écouter et créer le climat de confiance indispensable à une relation de qualité. En cela, l'évaluation de la douleur possède une valeur relationnelle importante pour le malade qui se sent ainsi reconnu dans sa plainte (Boureau et Rostaing-Rigattieri, 2001).

Parmi les grands principes de la gestion de la douleur, il est important de respecter le patient et sa douleur (Katz, 1998). La première étape est de rassurer le patient que sa douleur est réelle. La douleur n'est peut-être pas une maladie, mais est assurément un syndrome réel. Ce respect et cette réassurance vont contribuer à développer une relation médecin – patient positive, qui est une des clés du succès. Un des composants principaux de cette stratégie est un dialogue ouvert, d'éducation avec le patient et la famille du patient ou d'autres « aidants ». Un bon dialogue est une étape très importante pour développer une bonne relation médecin-

patient, ce qui est stratégique pour des résultats thérapeutiques optimaux. La compliance au traitement s'améliore quand les patients comprennent la maladie ou le syndrome, ses causes, ses traitements disponibles, les conséquences possibles et les effets potentiellement négatifs. Permettre aux patients de prendre des décisions et établir des buts réalistes pour le traitement peut contribuer à leur donner un sentiment de contrôle et renforcer leur relation avec leur médecin.

L'étude de Goldenberg (2000) montre l'importance des représentations que peuvent avoir les médecins à propos des patients douloureux chroniques, ainsi que les représentations des patients sur leur maladie. Selon Goldenberg (2000), la gestion optimale des patients fibromyalgiques requiert une relation spéciale médecin-patient. Les médecins qui préfèrent un programme de gestion scientifique, orienté sur la maladie, vont se trouver en difficulté dans la prise en charge des patients fibromyalgiques. Certains médecins très compétents ne s'intéressent tout simplement pas au traitement de la fibromyalgie ou d'autres douleurs chroniques. Dans le diagnostic, ils excluent les maladies systémiques et rhumatologiques, et « rassurent » le patient qu'il n'y a rien de « grave » pour lequel s'inquiéter. Leur conseil est « vous devez apprendre à vivre avec ». Les difficultés qui émergent dans la relation viennent parfois des représentations des médecins et des patients concernant la gestion de la fibromyalgie.

Les patients ont souvent les représentations suivantes :

- « la maladie est intraitable »
- « si la cause n'est pas connue, je ne peux pas aller mieux »
- « personne ne me croit »
- « je ne peux pas faire de l'exercice ni travailler »

Les médecins (rhumatologues) ont souvent les représentations suivantes :

- « nous ne sommes pas des médecins de la douleur »
- « la fibromyalgie est une maladie psychiatrique »
- « rien ne va »
- « les patients ne veulent pas aller mieux »

Les médecins croient que les patients vont rarement mieux, souvent à cause de bénéfices secondaires. Il est important que les médecins soient conscients de ces représentations et qu'ils arrivent peu à peu à les modifier.

Dans le cas contraire, le fait que les patients fibromyalgiques soient catalogués comme « patients difficiles » par leur médecin, risque de donner lieu à des attitudes menant à une détérioration majeure de la relation clinique.

Certains aspects de la relation patient-médecin ont pourtant été associés avec de bons résultats concernant la consultation, surtout ceux liés au fait de proposer des informations claires au patient, d'atteindre un accord, de favoriser la participation du patient dans la prise de décision ainsi que certains aspects permettant une communication appropriée : empathie, soutien et affect positif (Stewart et al., 1999, cités par Alamo et al., 2002).

Afin d'être plus efficaces, les médecins de famille devraient concentrer leurs efforts sur l'obtention d'un diagnostic précoce des patients fibromyalgiques. Le médecin devrait adopter une approche « centrée sur le patient », combinée avec d'autres stratégies, qui inclut de définir la maladie et d'en parler au patient, d'offrir un soutien, d'être agréable, abordable et empathique, de s'engager dans des discussions mutuelles et une collaboration, de donner des informations claires et de chercher des bases communes. Alamo et al. (2002) observent dans leur étude que les patients qui ont bénéficié d'une approche centrée sur le patient avaient eux-mêmes une perception plus positive des médecins du groupe expérimental. Selon Stewart et

al. (2000, cité par Alamo et al. 2002), la perception du patient de la visite du médecin est un prédicteur des résultats de santé.

Caractéristiques principales d'une approche centrée sur les patients :

- écouter le patient sans l'interrompre, surtout dans les premiers moments de la consultation
- poser des questions sur ses plaintes en général
- poser des questions sur ses inquiétudes et peurs liées à sa condition
- demander au patient de définir ce qu'est sa maladie
- explorer ses attentes (ce qu'il attend de nous)
- demander ce qu'il ressent comme douleur
- montrer du soutien et de l'empathie
- une tâche spécifique : rassurer le patient sur le caractère bénin du processus (dans le sens où ce n'est pas une maladie qui menace sa vie)
- offrir une aide professionnelle et leur montrer de la disponibilité
- offrir des informations claires et compréhensibles
- permettre et encourager le patient à poser différentes questions sur sa condition
- toujours être prêt à partager les décisions
- essayer d'arriver à un accord sur la nature du problème
- essayer de trouver un terrain commun à propos du plan de gestion et y impliquer le patient
- nommer le processus (« une sorte de douleur musculaire », « fibromyalgie ») et éviter des phrases comme « il n'y a rien de problématique chez vous ».

Katz (1998) suggère également quelques stratégies afin d'établir une bonne relation médecin-patient :

- 1) Il est important d'établir un bon contact avec le patient.
- 2) Les médecins doivent « taire leur voix interne ». C'est tentant de laisser son esprit vagabonder quand un patient loquace prend tout son temps pour décrire ce qui pourrait être dit en une phrase ; cependant, les patients perçoivent très rapidement le manque d'attention de leur interlocuteur. Il est donc important de donner au patient une attention pleine et non divisée.
- 3) Il faut essayer d'accéder aux processus inconscients du patient. Où est-ce qu'il veut en venir ? Est-ce qu'ils ont des projets secondaires ? De quelle manière la douleur affecte leur style de vie et quelle est l'importance de la douleur pour eux ?
- 4) Il est impératif de communiquer avec les patients, de les laisser savoir que leurs problèmes sont compris.

Ces recommandations venant de Alamo et al. (2002) et de Katz (1998) pour établir une bonne relation médecin-patient rejoint la liste des droits des patients édités par l'« American Pain Foundation ».

En tant que personne souffrant de douleur, vous avez :

- le droit qu'on prenne au sérieux votre plainte de douleur et d'être traité avec dignité et respect de la part des médecins, des infirmières, des pharmaciens et des autres professionnels de santé ;
- le droit qu'on évalue régulièrement votre douleur et qu'elle soit traitée promptement ;
- le droit d'être informé par votre médecin de ce qui peut causer votre douleur, les traitements possibles, et les bénéfices, les risques et les coûts de chacun ;
- le droit de participer activement aux décisions sur la manière de gérer votre douleur ;
- le droit qu'on réévalue régulièrement votre douleur et qu'on ajuste votre traitement si votre douleur n'a pas été diminuée ;
- le droit qu'on vous envoie chez un spécialiste si votre douleur persiste ;
- le droit d'avoir des réponses claires et précises à vos questions, de prendre le temps pour prendre des décisions, et de refuser, si vous voulez, un certain type de traitement.

Dans le cadre de la prise en charge des patients souffrant de douleurs chroniques rebelles, Allaz (2003) propose également un certain nombre d'attitudes relationnelles spécifiques qui peuvent être suggérées aux médecins somaticiens ou aux autres thérapeutes du corps :

- croire à la douleur, respecter la plainte et son mode de présentation ;
- reprendre l'histoire de la trajectoire de soins y compris de ses échecs ;
- élargir la plainte et intégrer un modèle multi-dimensionnel (les dimensions somatiques, psychologiques, psychosociales et contextuelles) ;
- changer de paradigme de soins, introduire la notion de durée ;
- ne pas rejeter le patient en cas d'échec.

Les approches multidisciplinaires

Un peu partout dans le monde se sont développés des centres de la douleur ainsi que des programmes multidisciplinaires de gestion de la douleur destinés aux patients souffrant de douleurs chroniques.

Les premiers « centres anti-douleur » européens se sont ouverts dès 1963 en Italie et 10 ans plus tard en Belgique ; et en structure multidisciplinaire respectivement en 1979 pour l'Italie et en 1974 en Belgique.

En Belgique, selon la convention relative aux centres de référence multidisciplinaires de la douleur chronique, les patients qui peuvent être pris en charge pour des examens algologiques multidisciplinaires et/ou des programmes cliniques, doivent répondre aux conditions suivantes :

- la douleur chronique a une répercussion grave en ce qui concerne la capacité du patient à exercer une activité professionnelle ou à remplir les tâches auxquelles il est confronté dans sa vie personnelle, familiale et sociale
- le patient a déjà été traité au moins 6 mois pour les douleurs chroniques dont il souffre
- au cours de cette période de 6 mois, il a été traité pour ce problème de douleurs chroniques par des dispensateurs de soins de deuxième ligne, sans succès
- le patient a été orienté vers le centre par son médecin généraliste ou par son médecin spécialiste traitant.

Aux Etats-Unis, la Rehabilitation Accreditation Commission (CARF) définit un programme de gestion de la douleur chronique comme étant un programme « qui fournit des services coordonnés, orientés vers un but, d'une équipe interdisciplinaire, afin de réduire la douleur, d'améliorer le fonctionnement et de diminuer la dépendance envers le système de soins de

santé des personnes ayant un syndrome de douleur chronique ». Plusieurs revues de littérature portant sur les résultats des programmes suggèrent que les bénéficiaires de la participation à un tel programme comprennent une réduction de l'intensité de la douleur, une amélioration du sentiment de contrôle sur la douleur, un reconditionnement physique, une moins grande utilisation des opiacés et du recours aux soins de santé, une réduction des coûts de soins et de l'absentéisme professionnel (Wilson et al., 1997 ; Covington, 1999 ; Flor et al., 1992 ; Turk et al., 1998 ; Lipchik et al., 1993, cités dans le rapport de la Joint Commission, 2003).

Un programme type de gestion de la douleur chronique comprend un diagnostic médical, une évaluation du fonctionnement physique, une évaluation psychosociale, une thérapie pharmacologique, une réhabilitation physique, de l'éducation du patient, et des approches psychologiques appropriées (par exemple, relaxation, biofeedback, entraînement des capacités à faire face, psychothérapie). Selon la Joint Commission, l'éducation du patient est potentiellement la thérapie la plus décisive, étant donnée qu'elle est souvent essentielle à la réhabilitation.

Legrand et Audran (2001) interrogent l'utilité d'une prise en charge automatiquement multidisciplinaire de la lombalgie. Ils questionnent la pertinence d'une démarche thérapeutique lourde, pluridisciplinaire, appliquée à tous les lombalgiques, sans tenir compte de l'étiologie prédominante, responsable de la « chronicisation » des symptômes. Selon eux, « la pluridisciplinarité, toujours séduisante d'un point de vue théorique, mais coûteuse et non dénuée d'effets indésirables, doit être utilisée avec discernement en fonction du stade évolutif de la lombalgie et des caractéristiques du patient.

Au cours de la lombalgie chronique, au-delà de trois mois d'évolution, la prise en charge du patient dans une structure pluridisciplinaire pourrait s'avérer une bonne solution. Une équipe comportant au minimum un rhumatologue, un médecin rééducateur, un psychiatre, une équipe de kinésithérapeutes spécialisés et une assistante sociale pourraient conduire de façon optimale le diagnostic et planifier le traitement dans ses composantes physiques, psychologiques et socioprofessionnelles. Mais l'efficacité thérapeutique de cette prise en charge n'est pas encore complètement démontrée en raison de l'hétérogénéité des traitements et des modes d'évaluation utilisés. »

Les « programmes de gestion de la douleur chronique »

Toute une série de programmes ont vu le jour et sont proposés aux patients souffrant de douleurs chroniques. Ces programmes visent généralement à apprendre aux patients à mieux gérer leur douleur et sont proposés par des équipes pluridisciplinaires. La plupart des programmes se basent à la fois sur une approche cognitivo-comportementale et sur la réhabilitation physique des patients.

Une vingtaine de programmes ont été analysés en se posant les questions suivantes :

- Quels sont les objectifs énoncés ?
- Quels sont les contenus proposés ?
- Quelle est la méthode utilisée ?
- Quels sont les intervenants ?

L'annexe 1 présente un tableau récapitulatif des différents programmes décrits dans les 20 études. La revue détaillée de 11 de ces programmes est téléchargeable sur le site web (<http://www.md.ucl.ac.be/entites/esp/reso/dossiers/intro.htm>).

Les objectifs énoncés

Les objectifs des programmes proposés sont assez divers, et incluent des objectifs tant « physiques » de diminution de la douleur que psychologiques et sociaux.

On retrouve régulièrement les objectifs suivants :

- soulager la douleur
- améliorer le fonctionnement du patient
- renforcer le sentiment d'efficacité personnelle
- renforcer les comportements d'auto-gestion (gestion de la douleur, du stress, etc.)
- favoriser l'adoption d'un rôle actif des patients dans la gestion de leur douleur
- augmenter le sentiment de contrôle sur la douleur
- améliorer la qualité de vie des patients
- améliorer le bien-être psychologique
- renforcer les comportements positifs face à la douleur
- stimuler la compréhension de la douleur chronique
- diminuer l'utilisation des médicaments non indispensables
- diminuer l'utilisation des soins de santé

En résumé, l'objectif des programmes est d'améliorer le fonctionnement physique, psychologique, professionnel et social des patients.

Selon Simon (1996), les programmes globaux multidisciplinaires devraient s'intéresser à l'adaptation comportementale du patient à la douleur et inclure les objectifs de traitement suivants :

- soulager la douleur
- augmenter les capacités fonctionnelles
- réduire l'utilisation chronique des services de santé

Les contenus des programmes

Les contenus des programmes sont eux aussi assez variés. Ils vont de techniques de réhabilitation physique à des éléments de thérapie cognitivo-comportementale.

On retrouve entre autres les contenus suivants :

- apprentissage de techniques d'auto-gestion de la douleur et de stratégies de coping (activités agréables, divertissements cognitifs, imagerie, visualisation, ...)
- apprentissage de techniques de résolution de problèmes
- éducation, informations à propos de la douleur (physiopathologie, etc.) et/ou des maladies chroniques associées, connaissance des médicaments
- relaxation, yoga, méditation
- exercices physiques, kinésithérapie
- développement des capacités de communication
- gestion de la dépression, soutien psychologique
- apprendre à établir un contrat et se fixer des objectifs
- apprentissage de principes de self-help
- conseils socio-économiques (impact de la douleur sur le travail et la vie familiale), évaluation des capacités professionnelles
- modification des pensées et sentiments, discussion des attitudes et croyances erronées, restructuration cognitive
- modification des comportements liés à la douleur

- biofeedback
- hypnothérapie
- gestion médicale et utilisation des médicaments
- gestion du sommeil, de la fatigue et de l'alimentation

Il apparaît que les contenus relèvent d'une approche globale, et incluent des éléments d'éducation du patient. Toutefois, le dosage respectif des différents contenus varie grandement d'un programme à l'autre. Cette observation est également relevée par d'autres auteurs. Legrand et Audran (2001) ont analysé le contenu des programmes thérapeutiques pluridisciplinaires conçus pour des patients lombalgiques. Ils observent que le « menu thérapeutique » varie en fonction des centres de prise en charge de la douleur, en particulier dans la part respective des mesures physiques, éducatives, comportementales et cognitives.

Ils relèvent que ces programmes thérapeutiques comportent des traitements physiques passifs (massage, physiothérapie, balnéothérapie) et surtout actifs (musculature, étirements, activité physique contrôlée, amélioration de la condition physique générale, etc.) mais les exercices réalisés divergent suivant les équipes et les centres. Des mesures éducatives et pédagogiques (anatomie et physiologie rachidienne) sont proposées en particulier dans les écoles du dos, associées à des techniques comportementales et cognitives, à un apprentissage de la gestion de la douleur et du stress réalisant parfois une véritable psychothérapie de groupe.

Selon Legrand et Audran (2001), l'efficacité des programmes thérapeutiques pluridisciplinaires pour des patients lombalgiques paraît très probable au cours de la lombalgie chronique, tant pour l'amélioration du handicap que pour la reprise du travail et la diminution de la consommation de soins médicaux et paramédicaux ultérieurs. Mais il n'est pas possible d'affirmer, compte tenu des problèmes méthodologiques présents, si ce sont les traitements physiques, les techniques comportementales, les mesures éducatives, ou la combinaison de ces méthodes, c'est-à-dire la démarche thérapeutique pluridisciplinaire qui est réellement efficace.

Henrotin et al. (2001) relèvent que les matières abordées dans les écoles du dos en Belgique sont : l'anatomie, la biomécanique vertébrale, les causes et traitements du mal de dos et les principes d'économie rachidienne. L'aspect psychologique et l'ergonomie ne sont abordés de façon spécifique que dans 35% des cas. Et dans 76% des cas, un programme d'exercices pour le dos est inclus dans le programme.

Certains éléments de contenu sont particulièrement recommandés par les auteurs.

Lorig et al. (1987, cité dans Taal et al., 1993) ont passé en revue l'éducation des patients souffrant d'arthrite et ont conclu que les programmes les plus réussis (c'est-à-dire ceux qui influencent l'état de santé et le comportement) mettent l'accent sur le développement d'un programme quotidien d'activités d'auto-gestion et font attention à l'exercice physique, le coping, l'efficacité personnelle et la résolution de problèmes.

Lynch et al. (1996) mettent en avant l'importance, dans les interventions, de mettre l'accent sur l'apprentissage de stratégies de coping. Selon eux, les interventions devraient permettre :

- d'évaluer la façon dont les individus mettent en application les stratégies de coping et avec quel degré de confiance ils le font ;
- d'étendre le répertoire des choix de coping des individus en étendant les options de gestion de la douleur (exercice, auto-déclaration cognitive, modification d'activités et d'horaire, relaxation) ;
- de diminuer les cognitions négatives de coping (comme la catastrophisation) ;
- d'augmenter la confiance dans le contrôle sur les exacerbations de la douleur.

Gustafsson et al. (1999) mettent l'accent sur le contenu éducatif des programmes. Ils recommandent que les programmes éducatifs pour les personnes souffrant d'une maladie chronique, notamment pour les personnes souffrant d'arthrite rhumatoïde, comprennent :

- une éducation à propos du coping et des stratégies efficaces de coping ;
- une éducation à propos de la douleur et des mécanismes de douleur, dont on a déjà montré qu'elle permettait d'augmenter efficacement les capacités de coping ;
- une éducation sur la signification et les différences entre les composantes affectives et sensorielles de la douleur ;
- une éducation et des informations à propos de la relation entre les stratégies de coping et les médicaments pour la douleur ;
- des informations sur la façon dont on peut utiliser des mécanismes de coping positifs plutôt que négatifs. Dans la gestion de la douleur, il est plus important d'apprendre au patient à éviter le coping négatif, comme la catastrophisation, plutôt que d'augmenter l'utilisation du coping positif.

De plus, les auteurs notent qu'il est important que les patients participent activement au développement de leur propre programme. En effet, afin d'obtenir de meilleurs résultats, il est important de considérer que c'est le patient qui est le mieux à même de prendre certaines décisions (par exemple, l'heure à laquelle prendre les médicaments, etc.).

D'autre part, les professionnels de santé devraient développer des buts réalistes avec le patient, visant au final l'amélioration de leur qualité de vie.

Les méthodes utilisées

1) L'organisation pratique des programmes est très variable.

La durée des programmes est généralement assez étendue : elle varie de 4 à 24 semaines (6 à 12 semaines en moyenne).

Le nombre de sessions varie de 4 à 12. Dans certains programmes, le nombre de sessions varie en fonction des besoins du patient.

Selon Katz (1998), chacun fait l'expérience de la douleur et réagit à la douleur différemment selon son propre caractère, son seuil de douleur, ses attentes et ses besoins. De ce fait, la gestion de la douleur doit être individualisée.

La fréquence des sessions est généralement de 1 fois par semaine ou de 1 fois tous les 15 jours. La durée de chaque séance est souvent de 2 heures.

Legrand et Audran (2001) observent également cette variabilité dans le nombre de sessions qui sont proposées dans les programmes. Ces auteurs ont analysé plusieurs programmes thérapeutiques pluridisciplinaires pour des patients lombalgiques et observent que ces programmes sont réalisés en ambulatoire ou au cours d'une hospitalisation, et comportent parfois plusieurs séances courtes (1 heure) 2 ou 3 fois par semaine pendant un à deux mois mais parfois des entraînements intensifs : 5 à 6 heures par jour, tous les jours, pendant 3 à 6 semaines.

Henrotin et al. (2001) observent eux que la majorité des écoles du dos (65%) dispense un cycle de cours d'une durée totale comprise entre 10 et 14 heures à raison de 2 à 5 heures par semaine.

2) Les formations se font généralement en petits groupes. Le nombre de participants est en moyenne de 6 à 10 personnes. Certains programmes proposent en plus des séances individuelles. Une prise en charge plus individuelle, à côté des séances de groupe, est recommandée par plusieurs auteurs.

Henrotin et al. (2001) observent, dans le cadre des écoles du dos en Belgique, que dans tous les cas, l'enseignement est pratique et théorique et donné en groupe (environ 8 participants par groupe). Toutefois, ils préconisent également une prise en charge individuelle ponctuelle (1 à 2 heures).

Taal et al. (1993) ont développé un programme d'éducation pour des patients souffrant d'arthrite, basé sur les théories d'apprentissage social et le « cours d'auto-gestion de l'arthrite » (« Arthritis Self-Management Course » - ASMC) développé aux USA par Lorig et al. (1985). Ces auteurs insistent sur l'importance de combiner l'éducation de groupe avec la pratique individuelle d'exercices sous supervision pour obtenir des résultats au niveau de la pratique d'exercices physiques.

3) Les méthodes d'apprentissage utilisées sont essentiellement actives : jeux de rôle, discussions, groupes de parole, apprentissage pratique de certaines techniques, ...

Les méthodes incluent également divers outils que les patients peuvent utiliser chez eux : guide de self-help, manuel de traitement, brochures d'information, cassette audio avec des exercices de relaxation, etc.

Selon Henrotin et al. (2001), dans le cadre des écoles du dos en Belgique, l'utilisation d'un matériel didactique adéquat comprenant au moins un diaporama, des pièces anatomiques et du matériel de manutention est souhaitable.

Selon Steen et Haugli (2000), il est important d'intégrer les expériences de vie dans un programme éducatif sans omettre d'intégrer les aspects émotionnels, le ressenti, le vécu.

Les intervenants

Les intervenants sont généralement des professionnels de santé : infirmières spécialisées, kinésithérapeutes, travailleurs sociaux, anesthésistes, psychologues, médecins généralistes, psychiatres, thérapeutes physiques, médecins spécialistes, ...

Selon Duquesnoy et al. (2001), dans le cadre de la lombalgie chronique (au-delà de 12 semaines d'évolution), l'équipe assurant la prise en charge multidisciplinaire doit comporter au minimum : un médecin, un psychologue ou psychiatre, un kinésithérapeute, une assistante sociale, une secrétaire, ainsi que la présence d'infirmières ou d'ergothérapeutes.

Certains programmes précisent que les intervenants ont reçu une formation au préalable à l'administration du programme. Par exemple 2 ou 3 jours de cours, ou une formation de 150 heures. Toutefois, la plupart des études ne précisent pas les compétences et la formation éventuelle qu'auraient reçue ces professionnels de la santé.

Il serait cependant important de proposer à l'équipe des séances d'éducation concernant la gestion de la douleur. Cette éducation peut être donnée dans une variété de formats, comprenant des programmes d'orientation et d'éducation continue ; des visites, cours et conférences de cas ; des « packages » d'apprentissage auto-dirigé, des études de cas, et des techniques interactives (par exemple, brainstorming, jeux de rôle, technique d'expérience, jeux).

Selon Steen et Haugli (2000), il est important que les soignants prennent conscience qu'ils n'ont pas « les bonnes réponses » à fournir mais qu'ils ont un rôle de facilitateur dans l'expression du vécu du patient afin de l'aider à trouver des réponses qui lui sont personnelles. Selon Basler (1993), le soutien social des soignants est fort important pour aider le patient à poursuivre son traitement et surtout les exercices physiques recommandés.

Discussion et conclusion

Il ressort de cette revue de la littérature que la prise en charge des patients douloureux chroniques se doit d'être multidisciplinaire et globale c'est-à-dire qu'elle doit prendre en compte les aspects psychologiques, sociaux et éducatifs aussi bien que les aspects biologiques.

Selon Katz (1998), la clé du succès dans la gestion de la douleur repose sur une approche multidisciplinaire qui inclut l'éducation du patient, les médicaments, la médecine physique, et un soutien psychologique. Il ne faut pas non plus oublier un autre aspect central à une gestion efficace de la douleur chronique : une relation médecin-patient positive.

L'efficacité des programmes multidisciplinaires de gestion de la douleur chronique a été démontrée dans plusieurs études qui ont observé une amélioration dans l'état fonctionnel, psychologique, professionnel et économique (Lynch et al., 1996).

Dans le cadre de la prise en charge des douleurs chroniques spinales, une approche en équipe multidisciplinaire semble être la meilleure méthode, et aboutit à des résultats efficaces à long terme (Mayer et al., 1987 ; Mayer et al., 1985 ; Flor et al. 1992 ; Frymoyer, 1988 ; Crook et al., 1986, cités par Hubbard et al., 1996).

Toutefois, selon Becker et al. (2000), les effets à long terme du traitement multidisciplinaire de la douleur n'ont pas encore été fermement établis.

Certains résultats, dans ces études sur l'efficacité des programmes multidisciplinaires, suggèrent que l'effet médian général est petit (Morley et al., 1999) et que l'efficacité de certains programmes de réhabilitation de la douleur diminue avec le temps (Chapman et al., 2000, cités par Gatchel et al., 2002).

Il faut également se demander si une approche multidisciplinaire est adaptée à tous les patients douloureux chroniques. Selon certains, une telle approche est surtout efficace dans les cas complexes. Maintenant que la plupart des approches de traitement multidisciplinaire ont montré leur efficacité dans la gestion de la douleur chronique (e.g., Gatchel et Epker, 1999, cités par Gatchel et al., 2002), les recherches cliniques commencent à évaluer les variables qui permettent de prédire quels sont les patients qui répondent le mieux à de tels programmes (Gatchel et al., 2002).

Selon Euller-Ziegler & Ziegler (2001) l'approche multidisciplinaire, sous des formes de complexité variable, est de plus en plus répandue en médecine. Toutefois, ils précisent que « l'activité multidisciplinaire peut s'exercer aussi au domicile du patient, notamment dans le cadre de réseaux structurés autour du médecin de famille avec le concours de l'entourage. Parmi les conditions nécessaires à un bon fonctionnement de la multidisciplinarité, s'agissant surtout de maladies chroniques, la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique des patients est hautement souhaitable et devrait faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge. Elle implique une formation spécifique des professionnels pour acquérir le profil de compétences adéquat ». Parmi les difficultés liées au mode de fonctionnement multidisciplinaire, les auteurs citent l'insuffisance de formation spécifique des professionnels impliqués, notamment la formation à l'éducation thérapeutique des patients souffrant de maladies chroniques.

Il est essentiel aujourd'hui de former les médecins généralistes à une prise en charge globale des patients douloureux chroniques et de les sensibiliser à ces différents aspects bio-psycho-socio-éducatifs. Les divers programmes multidisciplinaires proposés ne touchent en effet qu'une faible proportion des patients douloureux chroniques. Par exemple, en ce qui concerne la fibromyalgie, Goldenberg (2000) note que, étant donné qu'il existe entre 6 et 10 millions

d'américains souffrant de fibromyalgie, la plupart des visites vont se faire chez le médecin traitant. En formant les médecins généralistes, qui se trouvent en première ligne des soins, un plus grand nombre de patients pourraient bénéficier de cette approche globale.

Actuellement, il existe très peu de programmes d'intervention en soins primaires. Selon Becker et al. (2000), peu d'études ont investigué l'effet des modèles de gestion de la douleur chronique dans les soins primaires. Ces études (Basler & Rehfisch, 1990 ; Holroyd et al., 1991 ; Richardson & McGrath, 1989, cités par Becker et al., 2000) montrent que les programmes d'interventions en soins primaires pourraient être efficaces pour certains patients. Toutefois, l'étude de Becker et al. (2000) indique que les modèles de gestion en soins primaires sont insuffisants pour gérer les patients douloureux chroniques souvent sévères qui sont adressés à des centres de la douleur. L'établissement d'un diagnostic de douleur et d'un plan de gestion de la douleur par un spécialiste de la douleur n'était pas suffisant pour permettre au médecin généraliste de gérer et d'améliorer les patients douloureux chroniques sévères. Les auteurs n'excluent pas la possibilité qu'un modèle d'intervention minimal dans les soins de santé primaires pourrait être efficace pour beaucoup des patients moins chroniques vus par les médecins généralistes. D'autre part, une collaboration entre les spécialistes de la douleur et les médecins généralistes pourrait avoir des effets bénéfiques à long terme en améliorant la connaissance générale des médecins généralistes sur la gestion de la douleur chronique. En retour, cela peut conduire à une amélioration de la prise en charge des patients douloureux chronique dans les soins de santé primaires et à référer plus tôt les cas compliqués qui ont besoin d'un traitement multidisciplinaire.

La formation des médecins généralistes à la prise en charge de la douleur chronique répond à un réel besoin. Ce besoin est constaté par Wilder-Smith et al. (2001) en ce qui concerne des médecins spécialistes suisses.

Wilder-Smith et al. (2001) se sont intéressés à la gestion de la douleur chronique par les médecins spécialistes suisses. La gestion de la douleur chronique par les soignants des centres de la douleur et des rhumatologues, oncologues ou neurologues a été comparée via une enquête par questionnaire. 229 (46%) des 500 questionnaires ont été renvoyés. 86% des répondants trouvent la thérapie de douleur chronique très difficile/difficile ; et ils estiment que seulement 45% de ces patients arrivent à de bons résultats.

51% des médecins qui ont répondu disent n'avoir pas eu suffisamment de formation sur la douleur dans le passé, 37% ne suivent pas actuellement une formation continue de la douleur, et 69% sont d'accord pour dire que la formation à la douleur est leur plus grand besoin.

Cette étude montre donc un faible taux de formation à la douleur – passée et continue – parmi les spécialistes traitant la douleur. Les domaines spécifiques de déficit éducatif comprennent la dépendance vis-à-vis des opiacés, le dosage et l'utilisation des opiacés, et l'évaluation de la douleur (Brunier et al., 1995, Tornkvist et al., 1998, cités par Wilder-Smith et al., 2001).

Les déficiences de la formation universitaire, post-universitaire et de la formation continue dans le domaine de la gestion de la douleur représente un réel défi.

En conclusion, il nous semble important de mettre en place en Belgique des programmes complets et réfléchis de formation qui répondent aux besoins des médecins généralistes et qui portent sur les différentes facettes de la prise en charge des patients douloureux chroniques.

Bibliographie

- Alamo, M.M., Moral, R.R., & Perula de Torres, L.A. (2002). Evaluation of a patient-centred approach in generalizes musculoskeletal chronic pain/fibromyalgia patients in primary care. *Patient Education and Counseling*, 48, 23-31.
- Allaz, A.-F. (2003). *Le messenger boiteux: Approche pratique des douleurs chroniques*. Editions Médecine & Hygiène, Genève.
- American Pain Foundation. Pain care bill of rights. www.painfoundation.org.
- Basler, H-D. (1993). Group treatment for pain and discomfort. *Patient Education and Counseling*, 20, 167-175.
- Becker, N., Sjogren, P., Bech, P., Olsen, A.K., & Eriksen, J. (2000). Treatment outcome of chronic non-malignant pain patients managed in a Danish multidisciplinary pain centre compared to general practice: a randomised controlled trial. *Pain*, 84, 203-211.
- Becker, N., Thomsen, A.M., Olsen, A.K., Sjogren, P., Eriksen, J. (1997). Pain epidemiology and health related quality of life in chronic non malignant pain patients referred to a Danish multidisciplinary pain center. *Pain*, 73, 393-400.
- Belgian Pain Society (1998). *Le Livre Blanc: Aborder ensemble la problématique de la douleur. Propositions pour l'élaboration de structures d'évaluation et de traitement de la douleur*. (www.belgianpainsociety.org/fr/documents/livre%20blanc.doc).
- Biller, N., Arnstein, P., Caudill, M-A., Federman, C.W., Guberman, C. (2000). Predicting completion of a cognitive-behavioral pain management program by initial measures of a chronic pain patient' s readiness for change. *Clinical Journal of Pain*, 16(4), 352-9.
- Boureau, F. & Rostaing-Rigattieri, S. (2001). L'évaluation du patient douloureux chronique. *Bulletin d'Education du Patient*, 20 (2-3), 5-10.
- Brady, T.J., Kruger, J., Helmick, C.G., Callahan, L.F., & Boutaugh, M.L. (2003). Intervention programs for arthritis and other rheumatic diseases. *Health Education and Behavior*, 30(1), 44-63.
- Bryant, R.A. (1993). Memory for pain and affect in chronic pain patients. *Pain*, 54(3), 347-51.
- Collignon, J.L. et Leruth, S. (2001). Douleurs et éducation du patient. *Bulletin d'Education du Patient*, 20 (2-3), 67-69.
- Cook, A.J. (1998) Cognitive-behavioral pain management for elderly nursing home residents. *Journals of Gerontology, The Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 53(1), 51-59.
- Coughlin, A.M., Badura, A.S., Fleischer, T.D., Guck, T.P. (2000). Multidisciplinary treatment of chronic pain patients: its efficacy in changing patient locus of control. *Archives-of-Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(6), 739-40.
- D'Halluin, J-P., & Tirelli, S. (2001). Expérience d'une « Ecole des lombalgiques ». *Bulletin d'Education du Patient*, 20 (2-3), 23-25.
- Donovan, M.I., Evers, K., Jacobs, P., & Mandleblatt, S. (1999). When there is no benchmark: designing a primary care-base chronic pain management program from the scientific basis up. *Journal of Pain and Symptom Management*, 18(1), 38-48.
- Duquesnoy, B., Duplan, B., Avouac, B., Legrand, E. (2001). Recommandations de la Section rachis de la société française de rhumatologie sur l'approche multidisciplinaire de la douleur lombaire. *Revue de Rhumatologie*, 68, 192-194.
- Dworkin, S.F. (1997). Behavioral and educational modalities. *Oral-Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology, Oral Radiology, and Endodontics*, 83(1), 128-33.
- Euller-Ziegler, L. & Ziegler, G. (2001). Qu'est-ce qu'une approche multidisciplinaire? Définition, cadre de soins, problématique. *Revue de Rhumatologie*, 68, 126-130.
- Flor, H., Fydrich, T., Turk, D.C. (1992). Efficacy of multidisciplinary pain treatment centres: a meta-analytic review. *Pain*, 49, 221-230.

- Gatchel, R.J., Noe, C.E., Pulliam, C., Robbins, H., Deschner, M., Gajraj, N.M., Vakharia, A.S. (2002). A preliminary study of multidimensional pain inventory profile differences in predicting treatment outcome in a heterogeneous cohort of patients with chronic pain. *Clinical Journal of Pain*, 18(3), 139-43.
- Goldenberg D.L. (2000). Office management of fibromyalgia. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 28 (2), 437-446.
- Gustafsson, M., Gaston-Johansson, F., Aschenbrenner, D., & Merboth, M. (1999). Pain, coping and analgesic medication usage in rheumatoid arthritis patients. *Patient Education and Counseling*, 37, 33-41.
- Henrotin, Y. et al. (2001). Définition, critère de qualité et évaluation d'un programme de type école du dos. *Recommandations de la Société belge des écoles du dos (SBED)*. *Revue de Rhumatologie*, 68, 185-191.
- Hubbard, J.E., Tracy, J., Morgan, S.F., & McKinney, R.E. (1996). Outcome measures of a chronic pain program: a prospective statistical study. *The Clinical Journal of Pain*, 12, 330-337.
- Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organisations (2003). Improving the quality of pain management through measurement and action. A monograph developed by JCAHO as part of a collaborative project with NPC (National Pharmaceutical Council).
- Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organisations (2003). Pain: Current understanding of assessment, management, and treatments. A monograph developed by JCAHO as part of a collaborative project with NPC (National Pharmaceutical Council).
- Katz, W.A. (1998). The needs of a patient in pain. *The American Journal of Medicine*, 105(1B), 2S-7S.
- Keller, S. & Basler, H-D. (2001). Implications of structural deficits for patient education in Germany. *Patient Education and Counseling*, 44, 35-41.
- Lefort, S.M., Gray-Donald, K., Rowat, K.R., & Jeans, M.E. (1998). Randomized controlled trial of a community-based psychoeducation program for the self-management of chronic pain. *Pain*, 74, 297-306.
- LeFort, S.M. (2000). A test of Braden's Self-Help Model in adults with chronic pain. *Journal of Nursing Scholarship*, 32(2), 153-60
- Legrand, E. & Audran, M. (2001). Etude critique de l'approche multidisciplinaire des lombalgies. *Revue de Rhumatologie*, 68, 131-134.
- Long, D.M. (1996). The development of the comprehensive pain treatment program at Johns Hopkins. In Cohen, M.J.M. & Campbell, J.N. (Eds). *Pain treatment centres at a crossroads: A practical and conceptual reappraisal*. Progress in pain research and management, volume 7. Seattle: IASP Press.
- Lynch, R.T., Agre, J., Powers, J.M., & Sherman, J. (1996). Long-term follow-up of outpatient interdisciplinary pain management with a no-treatment comparison group. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1996, 75(3), 213-222.
- Marchand, S. (1999). A propos des traitements non pharmacologiques de la douleur. *Bulletin d'Education du Patient*, 18 (3-4), 111.
- Marcus, D.A. (2000). Treatment of nonmalignant chronic pain. *American Family Physician*. 61 (5) : 1331-1338.
- Mengshoel, A.M., Haugen, M. (2001). Health status in fibromyalgia - A followup study. *Journal of Rheumatology*, 28 (9), 2085-2089.
- Morley, S., Eccleston, C., & Williams, A. (1999). Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials of cognitive behaviour therapy and behaviour therapy for chronic pain in adults, excluding headache. *Pain*, 80, 1-13.

- Peters, L, Simon, E.P., Folen, R.A., Umphress, V., Lagana, L. (2000). The COPE program: treatment efficacy and medical utilization outcome of a chronic pain management program at a major military hospital. *Military Medicine*, 165(12), 954-60.
- Plaghki, L. (2001). Le syndrome de douleur chronique. *Bulletin d'Education du Patient*, 20 (2-3), 2-4.
- Plaghki, L., Poncin, J., Gybels, J. (2001). La douleur : un mal répandu. *Bulletin d'Education du Patient*, 20 (2-3), 11.
- Plaghki, L., Poncin, J., Gybels, J. (2001). Face à face avec la douleur : le vécu de la douleur en Belgique : un éclairage nouveau. Vif Editions, avec le soutien de l'Institut Belge de la Douleur – UPSA – Belgisch Pijninstituut, 88p.
- Rashbaum, I.G., Sarno, J.E. (2003) Psychosomatic concepts in chronic pain. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(3 Suppl 1, S76-80, quiz S81-82.
- Roth, R.S., Horowitz, K., Bachman, J.E. (1998). Chronic myofascial pain: Knowledge of diagnosis and satisfaction with treatment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79 (8), 966-970.
- Simon, J.M. (1996). Chronic pain syndrome: nursing assessment and intervention. *Rehabilitation Nursing*, 21(1), 13-9.
- Skevington, S.M., Carse, M.S., Williams, A.C. (2001). Validation of the WHOQOL-100: pain management improves quality of life for chronic pain patients. *Clinical Journal of Pain*, 17(3), 264-75.
- Steen, E. & Haugli, L. (2000). The body has a history: an educational intervention programme for people with generalised chronic musculoskeletal pain. *Patient Education and Counseling*, 41, 181-195.
- Taal, E., Riemsma, R.P., Brus, H., Seydel, E.R., Rasker, J.J., & Wiegmen, O. (1993). Group education for patients with rheumatoid arthritis. *Patient Education and Counseling*, 20, 177-187.
- Turk, D.C. (1996). Biopsychosocial perspective on chronic pain. In R.J. Gatchel & D.C. Turk (Eds). *Psychological approaches to pain management: A practitioner's handbook*. Guilford Press, New York.
- Wells-Federman, C.L, Stuart-Shor, E., Webster, A. (2001). Cognitive therapy: applications for health promotion, disease prevention, and disease management. *Nursing Clinics of North America*, 36(1), 93-114.
- Wilder-Smith, O.H.G., Möhrle, J.J., Dolin, P.J., & Martin, N.C. (2001). The management of chronic pain in Switzerland: a comparative survey of Swiss medical specialists treating chronic pain. *European Journal of Pain*, 5, 285-298.

Annexe 1. Analyse de 20 programmes de gestion de la douleur chronique

Auteurs + année	Lieu	Nom du programme + patients	Objectifs	Contenus	Méthodes	Intervenants	Indicateurs d'évaluation du programme
Alamo et al. (2002)	Espagne	<p>Une approche médicale centrée sur le patient</p> <p>Comparée à une approche traditionnelle</p> <p>20 médecins généralistes (2 groupes) dans 13 centres de santé</p> <p>groupe d'intervention = 63 patients groupe contrôle = 46 patients (18-65 ans) chronic musculoskeletal pain (CMP) ou Fibromyalgia (F)</p>	(pas décrits explicitement)	<p>Le traitement durant le premier contact consistait à :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Faciliter la discussion mutuelle et la participation - Des informations claires données par le médecin et la recherche d'un terrain commun - Le médecin offre son soutien, est gentil, abordable et empathique <p>Les médecins devaient</p> <ul style="list-style-type: none"> - Spécifier le processus (« une sorte de douleur musculaire », « fibromyalgie ») - Et éviter de dire certaines phrases comme « il n'y a rien qui ne va pas chez vous » 	<p>Recrutement des patients dans le cabinet du médecin</p> <p>1^{ère} consultation : évaluation clinique et exploration psychosociale et familiale (30-45 minutes) par le médecin</p> <p>2^{ème} consultation : tests radiologiques et de laboratoire (30-45 min)</p> <p>de nouvelles consultations ont eu lieu à 6 mois et à 12 mois</p>	<p>Médecins</p> <p>Les médecins du groupe expérimental ont été entraînés à l'application des capacités de communication nécessaires pour réaliser une approche centrée sur le patient (description dans un autre article)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Intensité de la douleur - Nombre de symptômes associés - Nombre de points tendus - Statut subjectif de santé - Perturbations psychologiques - niveau d'anxiété - Soutien social - Tests en laboratoire
Gatchel et al. (2002)	USA	<p>"Interdisciplinary pain treatment program"</p> <p>65 patients (54,9 ans) douleurs faciales, dorsales, cervicales, lombaires ou des extrémités</p>	La restauration fonctionnelle	<ul style="list-style-type: none"> - Gestion médicale et des médicaments (médicaments prescrits pour réduire la douleur et procédures d'injection) - Gestion par un psychiatre de tout besoin de médicaments psychotropes - Thérapie physique (6-12 sessions qui comprennent un reconditionnement général, et des exercices de mouvements et de renforcement) - Soutien en groupe (10 sessions comprenant 	<p>Un programme de traitement spécifique individualisé, centré sur la restauration fonctionnelle, est développé par l'équipe.</p> <p>Outpatient</p> <p>Le nombre de session dépend des besoins du patient</p>	<p>Médecin, kinésithérapeute, psychologue, psychiatre, ... = équipe interdisciplinaire</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Douleur - Handicap - handicap fonctionnel quotidien - santé physique générale - dépression - santé mentale générale - capacités de coping (adaptive copers) - utilisation de

				l'éducation à propos des problèmes de douleur tels que le coping, le rythme, le stress, et le soutien social du groupe) - Gestion psychologique individuelle (10-16 sessions comprenant des méthodes cognitivo-comportementales multimodales de gestion de la douleur, telles que la relaxation / biofeedback, gestion du stress, et capacités de coping positif)			relaxants musculaires ou des médicaments benzodiazepine (narcotiques)
D'Halluin & Tirelli (2001)	France	Ecole des lombalgiques	- Former aux principes de la prophylaxie et de l'hygiène rachidienne - Adopter les attitudes préventives dans l'activité quotidienne - Développer les capacités d'auto-sédation	Connaître son dos Protéger son dos Gérer ses douleurs	4 matinées 8-10 personnes pédagogie par objectif	1 médecin de médecine physique hospitalière, 2 kinésithérapeutes libéraux et 1 psychologue clinicien	
Mengshoel & Haugen (2001)	Norvège	Programme d'éducation du patient Comparé à un Programme d'exercices 33 patients avec fibromyalgie (45,5 ans) Suivi pendant 6 à 8 ans	(pas explicités)		Programme d'éducation du patient : pas décrit Programme d'exercices : 20 semaines (voir référence biblio 18)		- Nombre de points tendus - Fatigue - Douleur - Capacité cardio-vasculaire - Activité physique - Exercices organisés - Suppléments alimentaires - Alimentation plus saine
Skevington et al. (2001)	UK	« Inpatient or outpatient pain management program » (PMP)	Minimiser l'impact de la douleur sur la vie des gens en augmentant ou étendant la série d'activités à travers des buts de travail, de loisir,	Les types de traitement offerts utilisent les principes cognitivo-comportementaux et comprenaient : L'éducation à propos de la	16 jours groupes de 10 personnes programme décrit ailleurs : Williams et al. (1996).	Anesthésiste, psychologue clinicien, physiothérapeute, thérapeutes professionnels,	- The WHOQOL-100 - The Beck depression inventory

		<p>programme multidisciplinaire</p> <p>212 patients avec douleurs chroniques</p>	<p>personnels et sociaux ; améliorer la confiance du patient dans sa capacité à gérer sa douleur ; diminuer l'angoisse liée à la douleur ; et permettre aux patients d'être plus indépendants dans la gestion de leur douleur et de ce fait réduire leur utilisation des soins de santé et des services sociaux.</p>	<p>douleur et du traitement ; Changer les comportements liés à la douleur ; Thérapie cognitive ; Exercices et programme d'étirements pour construire le fitness et la souplesse ; Se fixer des objectifs ; Programmer des activités et un rythme pour atteindre les buts ; Appliquer la relaxation et la gestion du sommeil ; Prévention des rechutes ; Maintenir les améliorations</p>		<p>infirmières</p>	<p>- The MOS Short Form 36 (SF-36)</p>
<p>Becker et al. (2000)</p>	<p>Danemark</p>	<p>« Multidisciplinary pain treatment » (MPT)</p> <p>Outpatient</p> <p>167 patients avec des douleurs chroniques non cancéreuses</p> <p>+ groupe contrôle (WL – liste attente)</p> <p>Comparé à un traitement par le médecin traitant (GP) après supervision par un spécialiste de la douleur</p> <p>(post test après 6 mois)</p>	<p>(pas décrits)</p>	<p>Plusieurs composants (MPT):</p> <p>Éducation portant sur la physiologie et la psychologie de la douleur</p> <p>Apprentissage de stratégies de gestion de la douleur (e.g. exercices de relaxation)</p> <p>Traitement analgésique (connaître les différents traitements de la douleur)</p> <p>Conseils socio-économiques (impact de la douleur sur le travail et la vie familiale)</p> <p>Physiothérapie (apprentissage de programmes d'exercices et éducation en biomécanique)</p>	<p>Programme de nature essentiellement cognitivo-comportemental</p> <p>+ évaluation par l'ensemble de l'équipe qui permet de planifier la prise en charge du patient</p>	<p>Anesthésistes Psychologues Kinésithérapeutes Infirmières Travailleurs sociaux</p> <p>= équipe multidisciplinaire</p> <p>+ entre les consultations les patients reçoivent des conseils par téléphone de la part des infirmières du centre de la douleur</p>	<p>- Intensité de la douleur - Gestion de la douleur - Qualité du sommeil - Etat physique - Etat psychologique - Anxiété et dépression (HAD) - Fonctionnement social - Perception générale de la santé - Qualité de vie - Etat socio-économique - HRQL : échelle de dépression, échelle de bien-être, SF-36 - Utilisation des médicaments - Consommation d'analgésiques</p>

Biller et al. (2000)	USA	Programme cognitivo-comportemental de gestion de la douleur 300 patients (44 ans) souffrant de douleurs chroniques (maux de tête, lombalgie, fibromyalgie, etc.) 147 patients ont fini le programme	Stimuler la compréhension de la douleur chronique et persuader les patients de prendre un rôle actif dans la gestion de leur douleur A travers une exploration du rôle du mode de vie (ex alimentation, activité, tension physique et émotionnelle) les patients développent des attitudes et font des changements dans leur vie qui aident à réduire les symptômes, diminuer les visites chez le médecin et augmenter l'auto-efficacité	<i>(but de la recherche : déterminer les facteurs prédictifs de l'achèvement d'un programme de traitement de la douleur, grâce à un questionnaire : PSOCQ)</i>	10 séances (visites) dans une clinique de la douleur multidisciplinaire de soins tertiaire ou une clinique spécialisée en communauté le programme est détaillé dans le livre de Caudill (1995) outpatient group format	Intervenants : pas décrits	// (seulement les caractéristiques des patients achevant le programme) : plus âgés, plus hauts niveaux de douleur, dépression et handicap + scores bas de précontemplation
Coughlin et al. (2000)	USA	« A comprehensive, outpatient, multidisciplinary pain management program » 73 patients douloureux chroniques (douleurs lombaires, cervicales, abdominales, thoraciques, maux de tête, fibromyalgie)		Réduction des médicaments narcotiques pour la douleur, des exercices quotidiens, relaxation et entraînement aux capacités de coping, et thérapie cognitivo-comportementale	4 semaines 40 heures traitement hebdomadaire formats individuels et en petits groupes		Augmentation du contrôle personnel perçu sur la douleur et diminution du contrôle externe perçu sur la douleur (destin et autres personnes)
LeFort (2000)	Canada	"The chronic pain self-management program" (CPSMP) = a community-based nursing psycho-educational intervention		a) discussion et brainstorming sur les principes de self-help et de résolution de problèmes, la nature de la douleur chronique, les exercices, la nutrition, la fatigue, les médicaments, la dépression, la cognition et les émotions b) pratique hebdomadaire	6 semaines, 12 heures		- Sévérité perçue de la maladie (McGill Pain Questionnaire) - Limitations (D-SOPA) - Incertitude (MUIS-C) - Enabling Skill (SCS et SES)

		102 patients avec douleur chronique idiopathique (douleur musculaire, orofaciale, abdominale, articulaire, mal de tête) 50 personnes dans groupe contrôle		d'exercices de souplesse et de techniques de gestion de la douleur (relaxation, imagerie, et distraction) c) amélioration des capacités de communication d) autres stratégies comme établir des buts réalistes, établir un contrat, feedback hebdomadaire et renforcement de la réalisation des buts + approches pour augmenter l'efficacité personnelle			- Efficacité personnelle liée à la douleur (SES) - Self-help (IARB) - Life quality (Satisfaction with Life Domains Scale)
Goldenberg (2000)	USA	2 programmes: - "Basis Fibromyalgia Management" (A) - "Advanced Fibromyalgia Management" (B) Patients avec fibromyalgie	But du 1 ^{er} RDV : confirmer le diagnostic, informer et éduquer le patient (et sa famille), suggérer un protocole thérapeutique	<u>Programme A</u> - Confirmation du diagnostic (historique du patient) - Examen clinique - Education : session d'information d'1heure (ce qu'est la fibromyalgie, traitement, cause, physiopathologie, recommandations thérapeutiques) + conseils spécifiques pour chaque patient en individuel <u>Programme B :</u> - Recommandation sur la thérapie physique par le thérapeute - Intervention du psychiatre pour les troubles de l'humeur (en groupe ou individuel) - Yoga, méditation - Thérapie cognitivo-comportementale et de réduction du stress	<u>Programme A</u> : premier RDV de 4 heures Max 4 nouveaux patients Clinique de la fibromyalgie : 3 jours ½ par semaine Education : 1 session d'information de groupe pendant 1 heure + 1 rencontre individuelle <u>Programme B :</u> 10 semaines, séances hebdomadaires de 2 heures	<u>Programme A</u> : Soignants de soins primaires ou autres spécialistes <u>Programme B :</u> rhumatologue ou autre spécialiste musculaire + travail en équipe (psychiatre, thérapeute physique)	
Peters et al. (2000)	USA	COPE Programme (coping with and overcoming pain effectively)	- Augmenter les stratégies personnelles d'auto-régulation psychophysiologiques - Augmenter l'auto-contrôle et	<u>6 séances :</u> 1. Méthodes d'auto-contrôle psychophysiologique 2. Gestion du stress par	6 séances de 90 minutes toutes les 2 semaines objectifs différents pour chaque session	Membres de la faculté du département de psychologie, d'anesthésiologie, de	Après 3 mois : - Douleur - Qualité de vie (sommeil +et

		61 patients (38,2 ans) avec douleurs chroniques hétérogènes (douleurs cervicales, dorsales, des membres, fibromyalgie, ...) hôpital militaire outpatient programme cognitivo-comportemental	l'auto-efficacité par rapport aux processus de douleur - Faciliter la restructuration cognitive et les capacités comportementales de gestion du stress - Améliorer le sommeil, l'ensemble du fonctionnement et la qualité de vie	apprentissage de techniques (ex respiratoire) 3. Discussion des mauvaises attitudes, croyances par rapport à la douleur + apprentissage de la restructuration 4. Apprentissage de l'hypnose 5. Apprentissage pour améliorer l'hygiène du sommeil, l'activité physique, l'alimentation et la connaissance des médicaments 6. Utilisation efficace des soins de santé + stratégies d'adaptation pour maintien à long terme	méthodes d'apprentissage variées : - apport direct de connaissances, interactives (connaissances, vécu des patients), - apprentissage pratique de techniques, - apprentissage cognitif, - passer en revue les devoirs, - enseignement didactique, - exercice pour promouvoir la pratique des nouvelles stratégies de contrôle de la douleur	médecine physique et réhabilitation) (Psychologues, médecins anesthésistes, médecins physiothérapeutes et kiné)	capacités de travail) - Consultations médicales - Usage des médicaments - Visites en urgence et hospitalisations - Confiance en soi - Capacité à se relaxer
Steen et Haugli (2000)	Norvège	"Educational group intervention" 78 patients souffrant de douleurs chroniques musculaires généralisées post-test après 1 mois et 1 an	Programme basé sur les théories du constructivisme et de la gestalt Aider les gens à prendre conscience de la connaissance basée sur l'expérience liée à leur corps, essayer de construire de nouvelles significations, et donc gérer de manière plus constructive leur environnement, à la fois leur vie privée et professionnelle	Description sommaire des 12 sessions : 1) introduction 2) renforcement de sa propre voix interne 3) qui je suis ? 4) qu'est-ce que je veux ? 5) conscience des polarités fort et faible 6) conscience de son humour, rire, joie 7) conscience de sa culpabilité 8) conscience de sa colère 9) conscience de ses valeurs 10) conscience de ses ressources 11) ancrage des reconstructions 12) se centrer sur le corps maintenant	12 sessions 8-10 participants par groupe rencontre pour 4 h tous les 15 jours de février à octobre 1997	2 professionnels de santé spécialement entraînés formation de 150h les auteurs de la recherche en collaboration avec des soignants experts en « service de santé professionnel ». Chercheurs avec background en pédagogie et expérience de travail de groupe avec une population cible	- Douleur - Pain coping - Capacité perçue à prendre soin de soi (aptitudes perçues à faire face aux problèmes de santé) + voir autre article (Haugli et al. 1999)
Donovan et al. (1999)	USA	"The multidisciplinary pain management group visits"	4 principes : - réduire les facteurs qui augmentent la douleur - augmenter les facteurs qui diminuent la douleur	Chaque visite comprend : - De nouvelles connaissances et discussions - Positionnement, stretching et exercices	6 visites de groupe dirigées par une équipe multidisciplinaire A la fin des 6 visites chaque participant va développer un	Infirmières Pharmaciens Thérapeutes physiques Travailleurs sociaux ou conseillers en santé	- douleur - interférence fonctionnelle - satisfaction - demandes vis-à-

		<i>The pain management model</i>	<ul style="list-style-type: none"> - utiliser une combinaison d'approches qui ont des preuves scientifiques de leur efficacité - modifier l'approche en fonction des besoins des individus 	<ul style="list-style-type: none"> - Stratégies de coping - rythme - Utilisation des médicaments <p>Durant les 6 visites le patient va apprendre et pratiquer beaucoup de nouvelles aptitudes</p> <p>+ devoirs + développement par le participant d'un plan de gestion de sa douleur</p>	plan écrit de gestion de la douleur et va formaliser ce plan avec son clinicien de soins primaires à une visite post-groupe.	mentale	vis du système de soins de santé
Cook (1998)	Canada	<p>Un programme cognitivo-comportemental de gestion de la douleur</p> <p>Un traitement attention / soutien (attention / support control treatment)</p> <p>28 personnes âgées vivant dans des homes avec différentes douleurs chroniques</p>		<p>Traitement cognitivo-comportemental : (suivant Turk et al., 1983)</p> <p>a) éducation et reconceptualisation de la douleur (2 sessions)</p> <p>b) entraînement dans les capacités de coping comportemental et cognitif : relaxation progressive, imagerie, diversion de l'attention, restructuration cognitive (5 sessions)</p> <p>c) consolidation des aptitudes et poursuite : planification, pratique et jeux de rôle (3 sessions)</p> <p>Un traitement attention / soutien : thérapie de soutien en groupe</p>	<p>10 sessions de groupe hebdomadaires, de 60 à 75 minutes. (pour les 2 programmes)</p> <p>Un manuel de traitement</p>	2 candidats doctorants en psychologie clinique avec une expérience en psychogériatrie et en psychothérapie cognitivo-comportementale, de soutien et de groupe.	<ul style="list-style-type: none"> - douleur - handicap lié à la douleur - dépression - utilisation des médicaments (évalué par le médecin) <p>(suivi de 4 mois)</p>
Lefort et al. (1998)	Canada	<p>"Chronic pain self-management program" (CPSMP) = un programme psycho-éducatif standardisé</p> <p>= programme</p>	(pas énoncés explicitement mais implicitement présents dans les contenus et objets d'évaluation)	<p><u>Les sujets abordés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Principes de self help - Mythes à propos de la douleur chronique - Qu'est-ce que la douleur chronique ? - Mise en équilibre du repos et des activités 	<p>12 heures étalées sur 6 semaines</p> <p>6 séances, 1/semaine, 2h</p> <p>le cours est conçu pour maximiser la discussion et la résolution de problèmes en groupe, encourager la</p>	(Le premier auteur) mené par des infirmières Après avoir participé à un séminaire d'entraînement intensif de 3 jours pour chef de cours ASMP et avoir	<p>Variables antécédents :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pain quality (type de douleur) - Sévérité des problèmes de douleur - Dépression

		<p>adapté de Lorig et al.</p> <p>102 patients avec douleurs chroniques musculaires sans pathologie identifiée (40 ans)</p> <p>groupe expérimental groupe contrôle</p> <p>lieu : communauté outpatient</p> <p>post-test après 3 mois</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Exercices pour la santé - Stratégies de gestion de la douleur (physique /cognitive/ comportementale) - Dépression - Nutrition - Evaluer des traitements non traditionnels - Aptitudes de communication - Médicaments - Fatigue - Résolution de problèmes - établir un contrat / feedback (= se fixer des objectifs d'une séance à l'autre) 	<p>participation individuelle et l'expérimentation de diverses techniques cognitives / comportementales d'auto-gestion, et faciliter un soutien mutuel.</p> <p>La présentation didactique est minimale</p> <p>Livre de 150 pages et cassette de relaxation, brochures sur douleur chronique, nutrition et marche</p> <p>6-10 participants</p>	<p>assisté à un programme ASMP de 6 semaines</p> <p>Utilisation d'un protocole de traitement détaillé développé à partir du Manuel du Leader de ASMP (Lorig, 1992)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Handicap perçu - Dépendance - Incertitude <p>Variables médiatrices :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Self-efficacy - Débrouillardise <p>Variables de résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Attitudes de Self-help - (comportements de rôles) - Satisfaction dans la vie - SF-36 (rôle physique, douleur corporelle, vitalité) <p>+ description des variables p299-300</p>
Hubbard et al. (1996)	USA	<p>Programme de gestion de la douleur</p> <p>Multidisciplinaire</p> <p>Douleur chronique de la nuque et du dos</p> <p>50 patients (60 ans)</p> <p>en clinique ou cabinet privé de neurologie outpatient</p>	(pas décrit)	<p><u>Le programme comporte :</u></p> <p>Des séances éducatives</p> <p>Des exercices physiques supervisés</p> <p>+ selon les besoins du patient :</p> <p>médication</p> <p>thérapie physique</p> <p>biofeedback</p> <p>hypnose</p> <p>évaluation des capacités professionnelles</p> <p>séances de groupe</p> <p>soutien psychologique</p>	<p>Durée et nombre des séances en fonction des besoins du patient</p> <p>1 à 4 séances/semaine au début, puis 1 ou 2/semaine jusqu'à la fin</p> <p>- chaque patient se voit désigner un coordinateur</p> <p>- rencontre hebdomadaire de l'équipe pour discuter des progrès des patients</p> <p>- l'équipe communique régulièrement avec la famille, les assureurs, les employeurs, ...</p>	<p>Directeur du programme, thérapeute physique, physiothérapeute, directeur médical, conseiller professionnel, psychologue</p>	<ul style="list-style-type: none"> - médication - reprise du travail - heures de travail/semaine - niveau de douleur - mesures subjectives (PCGA) : - Vie sociale, loisir - Détresse émotionnelle - Colère - Comportements liés à la santé - Vie à la maison - Ajustement à la douleur - apprentissage des principes du programme

<p>Lynch et al. (1996)</p>	<p>USA</p>	<p>« Outpatient interdisciplinary pain management program »</p> <p>Douleur lombaire ou des extrémités, douleurs cervicales ou du haut du corps</p> <p>14 patients pour programme 11 patients contrôles sans traitement</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Augmenter les bons comportements - Eliminer les comportements douloureux - Identifier et éliminer l'utilisation liée à la douleur des soins de santé - Eliminer les médicaments non indispensables <p>Une combinaison de services qui ont pour but d'améliorer le fonctionnement physique, psychologique, professionnel et social</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sessions de traitement psychosocial en individuel, en famille et en groupe (gestion du stress, capacités de communication) - Programme d'exercices physiques - Thérapie professionnelle - Observation comportementale - Conseils de réhabilitation professionnelle en individuel et en groupe - Thérapie récréative - Surveillance médicale (gestion des médicaments) - Présentations et discussions éducatives 	<p>6 semaines : 1 semaine de base (évaluation des patients et établissement de buts) et 5 semaines de sessions en journée</p> <p>3 à 4 patients par groupe</p>	<p>(pas décrits)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - sentiment de contrôle sur la douleur - vision du futur - interférence de la douleur sur la vie - stratégies de coping - intensité de la douleur et des activités quotidiennes - résultats fonctionnels (travail, état d'activité)
<p>Basler (1993)</p>	<p>Allemagne</p>	<p>« A pain management program »</p> <p>94 patients souffrant de douleurs chroniques (lombalgies, douleurs dorsales, migraines de tension, arthrite rhumatismal, spondylite ankylosante)</p> <p>Ce programme est basé sur les principes cognitivo-comportementaux</p> <p>outpatient</p>	<p>Objectifs des interventions cognitivo-comportementales pour améliorer l'auto-contrôle de la douleur chronique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - combattre la démoralisation - renforcer l'efficacité des résultats (la perception de l'utilité des traitements) - favoriser l'efficacité personnelle - casser les patterns automatiques (de comportement) mal adaptés - entraînement d'aptitudes (apprendre au patient à résoudre ses problèmes ou adapter ses réponses) - auto-attribution (développer la participation active du patient) - faciliter le maintien (faciliter le coping) <p>+ développement des</p>	<p>plusieurs composants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Education - Relaxation - Modification des pensées et sentiments - Programmation d'activités plaisantes 	<p>12 sessions de 90 minutes, 1 fois par semaine</p> <p>utilisation de méthodes comportementales, psychophysiologiques et cognitives pour l'auto-gestion de la douleur</p> <p>méthodes d'apprentissage : groupes de parole exercices de relaxation imagerie technique de la visualisation technique de distraction</p>	<p>Par les membres de leur groupe d'étude</p>	<p>Un journal de la douleur</p> <ul style="list-style-type: none"> - Intensité de la douleur - STAI (anxiété trait) - The Von Zerssen Depression Scale - Une liste de symptômes corporels = index de bien-être (qui prend en compte les indices précédents) + soutien social familial et des soignants

			méthodes d'auto-gestion de la douleur				
Bryant (1993)	Australie	Programme de gestion de la douleur De type cognitivo-comportemental 40 patients avec lombalgies (43,9 ans)	On apprend aux patients les techniques cognitivo-comportementales de gestion de la douleur et du stress	<u>Techniques :</u> - Relaxation musculaire progressive - Divertissement cognitif - Visualisation - Auto-discussion adaptative - Progression physique et sociale	6 séances de 2 heures, 1/semaine pendant 6 semaines	Intervenants : pas décrits	- douleur sensorielle - douleur affective - anxiété - dépression (évalués à l'aide d'échelles visuelles-analogiques)
Taal et al. (1993)	Hollande	Educational group program 75 patients souffrant d'arthrite rhumatoïde 21-65 ans 27 patients dans le groupe expérimental 30 contrôles outpatient multidisciplinaire post-test après 6 semaines, 4 mois et 14 mois	Renforcer le sentiment d'efficacité personnelle et les attentes de résultats positifs et les comportements d'auto-gestion concernant la douleur, les capacités fonctionnelles, et d'autres conséquences physiques et psychologiques de la maladie, qui, éventuellement, peut mener à un meilleur état de santé. Les buts généraux du traitement de l'arthrite sont le soulagement de la douleur, la prévention de la destruction des articulations et la préservation ou l'amélioration du fonctionnement du patient	Plusieurs composants : Faire un contrat, se fixer des objectifs et faire des feedback Apprentissage de techniques d'auto-gestion et de résolution de problèmes Information sur l'arthrite rhumatoïde et son traitement Gestion de la douleur et relaxation Exercices physiques Aptitudes de communication Gérer la dépression + description détaillée page 179 et 180	5 sessions de groupe de 2 heures par semaine avec 6-8 patients (avec éventuellement leur partenaire) durée de 5 semaines les patients reçoivent un programme (un livre) avec des informations sur les sessions, un guide de self-help, plusieurs brochures sur l'arthrite rhumatoïde et une cassette avec des exercices de relaxation Méthodes d'apprentissage : Transmission d'informations Pratique d'exercices sous supervision individuelle Travail à la maison Jeux de rôle A côté du programme en groupe, les patients sont guidés individuellement par un physiothérapeute qui peut concevoir un programme individuel d'exercices physiques.	Les groupes sont menés par des professionnels 2 leaders qui ont une expertise en maladie rhumatoïde et/ou en gestion de groupes Les leaders recevaient 2 jours d'entraînement et un manuel de cours (Taal et al., 1991) Ici, Infirmières spécialisées en maladies rhumatismales, kinésithérapeute ou travailleurs sociaux	<u>Etat de santé :</u> Activités physiques Dextérité Activités ménagères Douleur Dépression Anxiété Activités sociales Impact de l'arthrite Handicap Tension des articulations Habilités fonctionnelles <u>Tests de labo :</u> ESR Hémoglobine Thrombocytes <u>Comportements :</u> Relaxation Exercices physiques Endurance physique Activités d'auto-gestion Attentes d'auto-efficacité Attentes de résultats positifs Connaissances

