

CONTINUUM DE SOINS ET DE SERVICES EN DOULEUR CHRONIQUE

ORIENTATIONS ET LIGNES DIRECTRICES

2021-2026



Édition :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca, section **Publications**

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépot légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021

ISBN: 978-2-550-86253-6 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2021

Liste des collaborateurs et collaboratrices

Remerciements aux membres du comité d'experts sur la douleur chronique 2019-2020

Nicolas Beaudet – Université de Sherbrooke

Hélène Beaudry – Université de Sherbrooke et Réseau québécois de la recherche en douleur

Yves Beaulieu – Centre universitaire de santé McGill (CUSM) et Hôpital de Montréal pour enfants

D^{re} Aline Boulanger – Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

Lucie Casault – CIUSSS de la Capitale-Nationale et Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL)

Linda Cormier – CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Céline Charbonneau – Association québécoise de la douleur chronique

Manon Choinière – CHUM

Philippe De Grandpré – Ordre des pharmaciens du Québec

D^r Étienne De Médicis – CIUSSS de l'Estrie-CHUS

D^r Roderick Finlayson – CUSM

Guillaume Léonard – Ordre des physiothérapeutes du Québec

D^r Jean Marcotte – Association des anesthésistes du Québec

Josianne Pellerin – CIUSSS de l'Estrie-CHUS

D^r René Truchon – CIUSSS de la Capitale-Nationale et CHUL

Paul Simard – CHUM

Allan Steverman – Fédération des médecins omnipraticiens du Québec

Vincent Raymond – Association québécoise de la douleur chronique

Yoram Shir – CUSM

Regina Visca – CUSM

Nicole Tremblay – CHUM

Coordination et rédaction

Nathalie Labrecque, direction des services hospitaliers

D^{re} Lucie Poitras, direction générale adjointe des services hospitaliers du médicament et de la pertinence clinique

Lucie Beauregard, conseillère à la direction des services hospitaliers

Table des matières

Introduction.....	1
PORTRAIT DE LA SITUATION.....	3
Patients.....	3
Crise des opioïdes.....	4
Accessibilité aux services et aux soins.....	8
Organisation des services.....	11
Hiérarchisation.....	12
Programme d’avis d’expert.....	14
Évaluation de la qualité et de la performance.....	17
PRINCIPAUX CONSTATS.....	20
Patients.....	20
Accessibilité et organisation des soins et des services.....	20
Formation.....	20
Évaluation et recherche.....	20
GRANDES ORIENTATIONS.....	21
Prise de décision partagée avec le patient.....	21
Amélioration de l’accessibilité et de la fluidité du continuum de soins.....	21
Soins basés sur les bonnes pratiques et la recherche.....	21
OBJECTIFS.....	23
PRINCIPES DIRECTEURS.....	25
PROCHAINES ÉTAPES.....	28
ANNEXE 1 – Plan d’action en douleur chronique 2021-2026.....	29
Orientations.....	29
Principes directeurs.....	29
Axe sur l’accessibilité.....	29
Axe sur le rôle du patient.....	30
Axe sur le transfert de connaissances.....	30
Axe sur l’évaluation et l’amélioration de la qualité.....	31
Axe sur la gouvernance.....	31

Annexe 2 – Lignes directrices du continuum de soins en douleur chronique	32
Annexe 3 – Description sommaire du processus clinique dans les services de proximité.....	33
Niveau 1 d'intervention pour la douleur aiguë et subaiguë.....	33
Niveau 2 d'intervention – Étape A	34
Niveau 2 d'intervention – Étape B.....	34
Niveau 3 d'intervention – Approche interdisciplinaire	35
Niveau 4 d'intervention – Clinique de la douleur	36
Annexe 4 – Résultats du sondage auprès des patients.....	37
Annexe 5 – Résultats du sondage auprès des établissements.....	39
Contexte	39
Méthode.....	39
Disponibilité de l'offre de service.....	39
Principaux constats.....	40
Besoins prioritaires pour desservir les patients	40
Besoins prioritaires des intervenants.....	41
Bibliographie.....	42

Liste des tableaux

Tableau 1. Centres d'expertise en gestion de la douleur chronique.....	13
Tableau 2. Modèle du processus clinique de la douleur chronique.....	33
Tableau 3. Tableau des priorités énoncées par les patients	38
Tableau 4. Représentation de la participation au sondage par territoire RUISS.....	39
Tableau 5. Besoins prioritaires pour les services aux patients	40

Introduction

La douleur chronique est une condition de santé majeure et complexe entraînant des incapacités fonctionnelles et des répercussions dans diverses sphères de la vie des personnes atteintes et de leur entourage ainsi qu'une utilisation importante des services de santé (Institute of Medicine 2011) (Duenas 2016) (Gaskin 2012).

Au Québec, dès 2003, des représentants du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) de l'époque, en collaboration avec des membres de la Société québécoise de la douleur, ont proposé un programme national d'évaluation, de traitement et de gestion de la douleur chronique, projet déposé au MSSS en 2006 (MSSS 2006). Ce programme tenait compte des travaux réalisés par l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) qui avaient pour objectif de documenter les meilleurs moyens d'améliorer la prise en charge des patients atteints de douleur chronique au Québec (AETMIS 2006). L'AETMIS y recommandait que la douleur chronique soit reconnue comme un problème de santé chronique majeur et que des ressources y soient consacrées.

Le programme national d'évaluation, de traitement et de gestion de la douleur de 2006 a fait l'objet d'une large validation auprès des diverses entités interpellées et a été unanimement reconnu quant à la pertinence des mesures proposées. Ce programme a préconisé la mise en place d'un modèle hiérarchique et intégré associant les principes de soins par paliers avec une approche interdisciplinaire, et ce, à tous les niveaux de soins. Des stratégies de formation pour les professionnels de la santé ont été élaborées et maintenues afin de favoriser des pratiques cliniques fondées sur des données probantes. Un soutien particulier a été apporté aux activités de recherche dans le domaine de la gestion de la douleur chronique afin de décloisonner les efforts de ce secteur avec la création du Réseau québécois de recherche sur la douleur, une entité provinciale soutenue par le Fonds de recherche du Québec – Santé.

Après plus de dix ans, le temps est maintenant venu de faire le bilan sur les recommandations formulées par l'AETMIS en 2006, soit le positionnement de ce secteur d'activité, la réalisation des objectifs ainsi que les barrières à l'implantation des recommandations et au changement de pratique. Nous sommes témoins d'une accélération depuis cinq ans dans l'implantation de mesures, que ce soit à l'échelle canadienne ou internationale, dans le secteur de la douleur chronique.

La complexité des enjeux qui se posent aujourd'hui pour transformer les modes de prestation des soins dans le domaine de la gestion de la douleur chronique nécessite des actions concertées à différents niveaux du système de santé et de services sociaux du Québec.

Les orientations présentées dans ce document ont été rédigées dans le but d'accompagner les différents paliers de gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que les milieux cliniques afin d'améliorer l'accessibilité à l'ensemble des services nécessaires à la gestion de la douleur chronique, d'élaborer une offre de service de soins intégrés, de poursuivre la mise en place de services spécialisés, et ce, dans un modèle hiérarchisé avec le souci d'être à l'écoute du patient.

Les orientations et les lignes directrices proposées ont été rédigées en lien avec les besoins des patients souffrant de douleur chronique et s'adressent à tous : patients, proches aidants, équipes de soins, équipes d'enseignement et de formation, chercheurs et gestionnaires.

Note : Dans la perspective d'objectiver les besoins et les priorités, l'Association québécoise de la douleur chronique (AQDC), représentée au comité d'experts du continuum de soins en douleur chronique, a distribué un sondage auprès de patients atteints de douleur chronique en février 2019. Un deuxième sondage a été transmis par les présidents-directeurs généraux (PDG) aux gestionnaires des services de douleur chronique dans chacun des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) (excluant les centres d'expertise).

Les résultats de ces deux sondages ont été pris en compte dans la démarche d'élaboration des orientations et des lignes directrices. Le sommaire des résultats des deux sondages se trouve dans les annexes 1 et 2.

Un troisième sondage, réalisé auprès des médecins de famille, pourra nourrir les réflexions quant aux orientations proposées dans ce document.

PORTRAIT DE LA SITUATION

Patients

La douleur chronique est une condition de santé dont les conséquences ont longtemps été sous-estimées, un problème de santé publique majeur par sa prévalence et ses effets : le degré de limitation fonctionnelle ; les répercussions sur la santé physique et mentale des personnes atteintes ; le fardeau socioéconomique pour l'individu, la famille et les proches ainsi que le poids sociétal en coûts directs, indirects et intangibles qui minent le produit intérieur brut.

Au Canada, approximativement une personne sur cinq et une personne âgée sur trois souffrent de douleur chronique (Schopflocher, Taenzer et Jovey 2011). La douleur chronique est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes, et tout particulièrement parmi les femmes de 65 ans et plus. Environ les deux tiers des personnes vivant avec de la douleur chronique rapportent des intensités modérée à sévère, et 50 % en souffrent depuis plus de dix ans (Schopflocher, Taenzer et Jovey 2011).

Déjà, en 2003, le lien entre le vieillissement et la douleur chronique était documenté. Un groupe de travail s'était penché sur cette réalité à la demande du ministère de la Santé et du Bien-être de l'Alberta. Ces résultats sont présentés à la figure 1. La projection prévoyait une augmentation de la prévalence de 70 % d'ici 2025, et cette tendance se confirme.

La prévalence de la douleur augmente avec l'âge, ce qui en fait un problème de santé important chez les personnes âgées (Gibson, S.J. et Lussier 2012), et plus particulièrement pour le Québec, qui connaît une des croissances les plus rapides dans le monde de son bassin de population de 65 ans et plus.

La douleur chronique et récurrente est également un problème commun parmi la population pédiatrique et adolescente. Une revue systématique des études portant sur la douleur chronique et la douleur récurrente chez les enfants et les adolescents estime sa prévalence entre 11 et 38 % (King, et al. 2011). Maux de tête récurrents, douleurs abdominales, maux de dos et douleurs multiples sont les symptômes les plus courants. Tout comme chez la population adulte, la douleur a une incidence sur la vie de l'enfant et de l'adolescent et peut conduire à une chronicisation ainsi qu'à des enjeux de consommation de substances (Groenewald, et al. 2019) (Friedrichsdorf 2016).

Selon les résultats d'une enquête pancanadienne, les trois principales causes de douleur chronique rapportées par les patients adultes sont l'arthrite et la douleur articulaire (36,2 %), la douleur à la colonne vertébrale, y compris le cou, le thorax et le bas du dos (20,4 %), la douleur associée à un traumatisme, y compris l'ostéoporose (15 %) (Schopflocher, Taenzer et Jovey 2011).

La douleur lombaire est l'une des six conditions de santé les plus fréquentes dans les pays développés (Berengera, et al. 2011). Plus spécifiquement, la douleur lombaire est depuis plus d'une décennie une des trois complications les plus rapportées parmi les troubles musculosquelettiques dans les sociétés occidentales et il est attendu que la prévalence des complications musculosquelettiques soit en hausse à l'avenir. Basées sur les données médico-administratives de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), la prévalence et l'incidence de la lombalgie chronique sont les plus élevées chez les 65 ans et plus.

Au Québec, il est difficile de colliger les informations en lien avec un diagnostic de douleur chronique. La douleur est souvent considérée comme le symptôme d'une potentielle autre maladie, ou bien l'usage est davantage d'inscrire une autre comorbidité lors des visites à l'urgence, dans les services de proximité ou d'appel au 811. Particulièrement, le fichier sur les services médicaux facturés à l'acte (source : RAMQ) ne comprend qu'un seul code de diagnostic par consultation médicale. Ce code correspond en théorie à la raison principale d'une consultation. Il est impossible de connaître les diagnostics secondaires, comme pourrait l'être la douleur chronique, associés à une consultation médicale.

Crise des opioïdes

Au cours des dernières années, en lien avec la crise des opioïdes qui sévit en Amérique du Nord, les médecins se sont questionnés sur les pratiques de prescription des opioïdes et les patients ont exprimé leurs craintes concernant l'utilisation des opioïdes. Les opioïdes demeurent un des éléments dans la pharmacothérapie pour la gestion de la douleur aiguë et chronique.

Devant l'augmentation du nombre de décès liés à l'usage des opioïdes, accidentels ou non, et des visites aux urgences, les autorités de plusieurs pays ont qualifié la situation de crise de santé publique. Au Québec, le MSSS a demandé à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) de réaliser un portrait de l'usage de cette classe de médicaments chez les personnes couvertes par le régime public d'assurance médicaments (RPAM) au Québec. Sur une période de dix ans, de 2006 à 2016, les résultats démontrent que la prévalence de l'usage des opioïdes pour les patients présentant une douleur aiguë, chronique ou cancéreuse, et participant au RPAM a été faible (10,3 %) et est demeurée stable.

La prévalence de l'usage des opioïdes en 2016 par rapport à 2006 était stable pour le groupe d'âge de 0 à 13 ans, diminuait dans le groupe d'âge de 14 à 54 ans, mais augmentait dans celui de 55 ans ou plus (13,2 %). L'augmentation de la prévalence de l'usage était plus marquée dans le groupe d'âge de 85 ans ou plus, avec 15,2 %.

Toutefois, le type d'opioïde prescrit a changé durant cette période. Ainsi, la prévalence de l'usage de l'hydromorphe et de la morphine a augmenté, celle du fentanyl et de l'oxycodone est demeurée stable, et celle de la codéine a diminué.

Au cours de cette période, l'incidence de nouveaux utilisateurs d'opioïdes n'ayant obtenu aucun diagnostic de cancer était de 6,8 % en 2016, alors qu'elle était de 7,6 % en 2006. La période d'usage d'opioïdes était de courte durée pour 85,7 % des nouveaux utilisateurs n'ayant obtenu aucun diagnostic de cancer.

En juin 2018, l'Institut canadien d'information sur la santé a publié les *Tendances pancanadiennes en matière de prescription d'opioïdes et de benzodiazépines, de 2012 à 2017*. Le nombre d'ordonnances ainsi que la quantité d'opioïdes prescrits par 1 000 habitants ont baissé de 2012 à 2017. L'usage des opioïdes délivrés sur ordonnance serait plus faible au Québec que dans les autres provinces (Institut canadien d'information sur la santé 2017).

Selon les lignes directrices canadiennes relatives à l'utilisation des opioïdes pour le traitement de la douleur chronique non cancéreuse, le risque d'usage inapproprié est de 5,5 % parmi les patients atteints de douleur chronique et utilisant des opioïdes (Busse 2017).

Les travaux de l'INESSS sur le portrait d'utilisation des opioïdes au Québec présentent un constat plutôt positif de la situation au Québec en comparaison de ce qui est rapporté dans le reste du Canada et aux États-Unis. Le Québec présente déjà un équilibre remarquable dans la gestion de la crise des opioïdes, mais doit éviter de suivre la vague du rejet des opioïdes utilisés comme analgésiques, surtout en l'absence d'autres solutions plus efficaces (Daigle et Tremblay avril 2018).

Dans une approche multimodale et multidisciplinaire ainsi qu'avec des professionnels dûment formés, les opioïdes demeurent un choix acceptable et légitime parmi les interventions utilisées pour soulager la douleur chronique.

En réponse à la crise nationale des opioïdes, la Stratégie nationale 2018-2020 portant sur la prévention des surdoses d'opioïdes a ciblé diverses mesures à mettre en place. L'une des mesures

touche particulièrement les services pour les patients souffrant de douleur chronique. Des projets portant sur l'amélioration des pratiques médicales et pharmaceutiques concernant les opioïdes et le traitement de la douleur sont en cours, de l'élaboration d'une trajectoire en première ligne pour les patients atteints de douleur chronique qui risquent de développer une dépendance aux opioïdes, à l'expérimentation des programmes d'évaluation des risques de dépendance aux opioïdes en milieu chirurgical, y compris le développement de programmes de sensibilisation et de soutien.

Un groupe de travail canadien sur la douleur (*Canadian Pain Task Force*) mis en place à l'hiver 2019 par Santé Canada a achevé son mandat, soit celui de dresser un portrait de l'état de la gestion de la douleur chronique au Canada et de formuler des recommandations. Les principaux constats portent sur l'effet de la douleur chronique sur les personnes, leurs familles, les communautés et la société ; les enjeux d'accessibilité et la complexité des trajectoires de soins ; les besoins en matière de sensibilisation, d'éducation et de formation spécialisée pour les professionnels, la population et les patients ; l'apport de la recherche et la contribution des patients-partenaires dans les projets de recherche (Groupe de travail canadien sur la douleur 2021).

Incidence de la stigmatisation en lien avec la crise des opioïdes

L'expression de la douleur est de nature subjective. La méconnaissance contribue à ce que certaines personnes jugent de façon négative ceux qui souffrent de douleur chronique, surtout si la condition médicale n'entraîne pas de handicap apparent. Plusieurs études démontrent la présence de la stigmatisation dans la vie du patient souffrant de douleur chronique. Que ce soit une présence perçue par le patient lui-même ou par le monde médical, les employeurs et la société, la stigmatisation constitue un facteur déterminant dans la trajectoire du patient pour son mieux-être (De Ruddere et Craig 2016). Le sondage réalisé par l'AQDC auprès de patients à l'hiver 2019 (annexe 1) confirme que ces derniers déplorent la présence de préjugés à l'égard de leur douleur. Or, la stigmatisation de la douleur chronique s'est amplifiée avec la crise des opioïdes. Une étude effectuée par le Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal montre que la couverture média de la crise des opioïdes ternit l'image des personnes qui consomment des opioïdes prescrits pour contrer leur douleur chronique (Choinière et Kaboré 2018). Elle montre aussi que la couverture médiatique aurait des répercussions sur l'accès aux opioïdes, lesquelles peuvent se traduire notamment par une diminution des doses prescrites par les médecins. Malgré l'efficacité de ces analgésiques pour le bien-être de patients souffrant de certains types de douleurs chroniques et l'éducation faite sur l'importance du dosage et de l'usage en combinaison avec d'autres modalités thérapeutiques, beaucoup de préjugés persistent.

Établir un espace de communication et d'information auprès des patients, de leur entourage et de la population est essentiel. De même, la formation des cliniciens sur ce qu'est la douleur, ce que sont les opioïdes et ce qu'est la problématique réelle des surdoses, notamment pour les personnes consommatrices d'opioïdes et leur entourage, est nécessaire pour maintenir une approche équilibrée et non alarmiste.

Accessibilité aux services et aux soins

Délai d'attente en cliniques de douleur spécialisées et surspécialisées et plateaux techniques

Les résultats d'une étude pancanadienne (Choinière M, et al. 2020) concernant des cliniques de douleur avec des services multidisciplinaires ont démontré que le temps d'attente pour un **premier rendez-vous** dans les cliniques de douleur variait grandement d'une province à l'autre. Ainsi, au Québec, le temps d'attente médian pour les cliniques publiques multidisciplinaires était de 9 mois. Un sondage auprès des organisations du réseau démontre un délai généralisé, peu importe le palier de service (voir l'annexe 2).

Dans les faits, les délais d'attente pour les services spécialisés et surspécialisés en médecine de la douleur dans les centres hospitaliers ne sont pas suivis systématiquement à l'échelle provinciale. Plusieurs listes d'attente des cliniques de douleur sont gérées au sein même de l'administration de la clinique et ne sont pas intégrées dans la gestion centralisée des rendez-vous et des listes d'attente au sein de leur établissement.

Les critères de priorisation et d'admissibilité aux services liés à la douleur chronique sont variables d'un établissement à l'autre, peu importe le niveau de services et de soins offerts. Dans un sondage interne au MSSS auprès des services de douleur chronique au printemps 2019, pour 37 répondants, 35 établissements ont présenté des critères de priorisation et d'admissibilité différents. Pour plusieurs de ces centres, une révision des critères d'admissibilité à des services spécialisés et surspécialisés sera difficilement applicable tant et aussi longtemps que les services de proximité ne seront pas en mesure d'améliorer et d'assurer la prise en charge de ces patients (Pagé, Ziemianski et Shir 2017).

L'organisation du réseau de services n'est pas déployée partout, notamment pour les centres secondaires, et beaucoup d'utilisateurs sont dirigés vers des centres surspécialisés, sans mécanisme simple pour assurer un retour et un encadrement en première ligne ou vers le spécialiste référent. Les spécialistes expriment leur inconfort à assumer le suivi de cette population complexe et à prescrire des médicaments. Les difficultés de prise en charge par les services de proximité entraînent un déséquilibre majeur dans certains réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux (RUISSS) du ratio « nouveau cas versus suivi » en services spécialisés, limitant les heures cliniques réservées aux nouvelles évaluations et aux interventions procédurales surspécialisées.

Les **délais d'attente** vers le plateau technique pour des services diagnostiques et des services d'intervention demeurent un enjeu important, et ce, à tous les niveaux de services, y compris dans les centres d'expertise.

L'absence d'information sur l'offre de service et la disponibilité des services diagnostiques ou d'intervention dans la province ou par région est, entre autres, une des raisons des délais et du non-respect des procédures d'accès. La disponibilité de plateaux techniques pour des interventions dans les cliniques de douleur n'est pas nécessairement répertoriée dans le mécanisme d'accès aux services diagnostiques et aux médecins spécialistes.

Le centre d'expertise ainsi que le centre régional en gestion de la douleur chronique sont composés d'un consortium entre une clinique de la douleur et un centre de réadaptation en déficience physique. L'arrimage des services de douleur chronique dans les centres de réadaptation s'avère compliqué dans certains secteurs puisque leur mandat ne prévoit pas le traitement des personnes souffrant de douleur chronique en l'absence d'une déficience physique.

Une forme d'iniquité s'est créée quant à l'existence d'un accès privilégié aux services diagnostiques et d'intervention pour les patients ayant des assurances privées, suffisamment fortunés, en mesure de déboursier afin d'accéder plus rapidement à des services privés d'imagerie, de réadaptation, de psychologie, etc., ou pour un patient recevant des indemnités de la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) et de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ).

Accès à une équipe multidisciplinaire dans les services de proximité

Dans le cadre du sondage québécois auprès des patients (n=514), 56 % ont dit avoir accès à un médecin de famille à l'intérieur des groupes de médecine familiale (GMF), ce qui est comparable à la population en général, alors qu'environ 65 % de la population admissible à la RAMQ a accès à un médecin de famille en GMF. Toutefois, les patients indiquent qu'ils ne bénéficient pas de la prise en charge par une équipe multidisciplinaire. Très peu de patients atteints de douleur chronique ont accès à des infirmières, à des travailleurs sociaux et à des pharmaciens malgré le fait que ces professionnels sont associés aux GMF ou les soutiennent. Toujours selon le sondage réalisé auprès de patients, le pharmacien communautaire serait le professionnel le plus facilement accessible pour des questions et des inquiétudes concernant la gestion des médicaments.

Le rôle du pharmacien communautaire dans le continuum de soins est important pour assurer un suivi sécuritaire dans la prise de médicaments et l'autogestion du patient : explications du traitement, révision des objectifs du traitement, communication avec le patient pour ajustements et atteinte de la dose optimale, gestion des effets indésirables au besoin et recommandations pour la substitution de traitement si substance non tolérée ou inefficace.

La majorité des répondants était favorable à des interventions avec des psychologues et des physiothérapeutes, et 75 % d'entre eux accepteraient de participer à des sessions de groupe de soutien. Cela démontre le besoin pour ce type de service. Cette situation est validée par les enjeux décriés par les centres régionaux et les centres d'expertise quant à l'insuffisance des ressources infirmières ou d'autres professionnels pouvant assurer des services de coordination de soins, d'évaluation de la douleur dans les services de proximité en soutien au médecin de famille ou d'éducation.

Étant conscient que le patient devra payer pour une évaluation en physiothérapie, en psychothérapie ou toute autre intervention multidisciplinaire dont il pourrait bénéficier, le médecin sera enclin à amorcer un premier traitement pharmacologique d'emblée. Pour le patient, les coûts associés à une prise en charge multidisciplinaire sont une barrière à une proposition prescriptive innovante.

Selon les médecins spécialistes des centres d'expertise, ce ne sont pas tous les cas de douleur chronique qui nécessitent un suivi interdisciplinaire. Certaines personnes pourraient bénéficier d'un suivi médical en première ligne et d'infiltrations analgésiques ponctuelles pour soulager et assurer un fonctionnement optimal. Selon l'organisation des services actuels, ces patients se retrouvent sur des listes d'attente de cliniques spécialisées de douleur, de psychiatrie ou autre.

Des services pourraient être offerts dans des cliniques spécialisées de chaque territoire, par exemple dans des cliniques de radiologie. En principe, selon le modèle hiérarchisé de services en douleur chronique, les techniques d'infiltration réalisées à l'intérieur d'un centre d'expertise et d'un centre régional de gestion de la douleur chronique doivent se limiter à celles des patients suivis par ces équipes ainsi qu'aux techniques de nature plus complexes ne pouvant être réalisées dans les services de première ligne.

Par ailleurs, le sondage auprès des patients révèle que ceux-ci déplorent l'absence de coordination d'un service à l'autre, tout au long de la trajectoire de soins.

Accès à l'information clinique

La mise en place du Dossier santé Québec (DSQ) au cours des dernières années améliore l'accès aux résultats de laboratoire, de radiologie ainsi qu'aux prescriptions de médicaments distribués par des pharmacies communautaires malgré certains délais dans la mise à jour de l'information.

La documentation liée aux évaluations à des fins diagnostiques ainsi que les traitements en lien avec la gestion de la douleur chronique demeurent dans le dossier du patient, localement. La disponibilité et le transfert interinstitutionnel des informations cliniques demeurent un enjeu. Dans une perspective de qualité des soins et de coût, le dossier médical unique du patient devient indispensable afin de ne pas avoir à faire répéter des examens et des évaluations, de limiter le phénomène du nomadisme médical (*Dr Shopping*), d'assurer un suivi longitudinal de meilleure qualité et d'éviter le magasinage de l'utilisateur qui souffre.

Organisation des services

Soins interdisciplinaires et multidisciplinaires

L'interdisciplinarité est un processus dans lequel une capacité d'analyse et de synthèse est développée à partir des perspectives de plusieurs disciplines. Il en découle une proposition d'interventions intégrées.

Dans la majorité des milieux et des services, l'organisation des services liés à la douleur chronique est de nature multidisciplinaire, et non interdisciplinaire. Des services multidisciplinaires sont basés sur le recours à deux ou à plusieurs disciplines qui abordent la problématique du soulagement de la douleur du patient selon des points de vue différents, avec objectif de proposer un plan d'intervention dans lequel chaque spécialité conserve la spécificité de ses interventions.

Il est primordial d'œuvrer sur l'optimisation de la communication entre les différents intervenants pour s'assurer d'avoir un plan de traitement le plus cohérent et intégré possible pour le patient.

Complexité des traitements de la douleur chronique

Certains défis liés à la prise en charge de la douleur chronique ne peuvent être négligés dans la réflexion sur l'organisation des services. Dans bien des cas, la prise en charge demeure complexe. Une période d'observation est souvent nécessaire, exigeant plusieurs suivis en personne ou non, l'utilisation d'outils standardisés d'évaluation de la douleur et de l'atteinte fonctionnelle ainsi que des investigations afin d'en arriver à un diagnostic (Peppin, et al. 2015).

La douleur chronique est complexe et sa prise en charge peut être perçue comme difficile aux yeux des cliniciens et des médecins de première ligne. Les comorbidités sont nombreuses et leur lien de causalité est mal documenté à ce jour, mais elles doivent être prises en considération pour assurer une prise en charge de qualité. L'anxiété, la dépression, la perception d'incapacité, la présence de catastrophisme ou de kinésiophobie, les troubles du sommeil et la durée de l'épisode douloureux peuvent contribuer à la persistance de la douleur.

Lorsque la douleur devient la maladie, l'approche médicale classique ne convient plus. Le médecin doit réorienter et réajuster son plan de traitement, ne plus considérer la douleur comme étant un symptôme et l'accepter comme étant la condition médicale à traiter. Le médecin devra prendre en considération une approche tenant compte de l'historique de la condition et de la complexité de la douleur et établir en collaboration avec le patient et d'autres professionnels de la santé un plan d'intervention afin de répondre aux défis de la gestion de la douleur chronique.

Hiérarchisation

En suivi au dépôt du rapport de l'AETMIS et du projet de développement du programme national d'évaluation, de traitement et de gestion de la douleur chronique (mars 2006), la Table nationale de coordination des réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux (RUISS) créait en 2010 une table sectorielle dont le mandat était de proposer la mise en place d'un continuum de services hiérarchisés destinés aux patients atteints de douleur chronique et d'amorcer cette mise en place par la désignation d'un centre d'expertise dans chacun des RUISS.

Le centre d'expertise est un consortium composé d'un centre hospitalier détenteur d'une désignation universitaire comportant une clinique de la douleur, d'un centre de réadaptation ayant développé une expertise dans le domaine et d'autres établissements pour compléter l'offre de services surspécialisés.

Les missions d'un consortium sont les soins aux patients, l'enseignement et le transfert de connaissances ainsi que la recherche et l'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé. Chaque consortium a été appelé à mettre sur pied un réseau hiérarchisé le reliant aux ressources régionales et locales dans le domaine de la douleur chronique non cancéreuse dans le but d'améliorer l'accès aux services et la qualité des soins prodigués.

En 2010, la désignation et la mise en place des centres d'expertise s'accompagnaient de responsabilités dans l'élaboration de l'offre de service en gestion de la douleur chronique et la répartition de ces services sur leur territoire de RUISS ; le suivi et le soutien au développement de centres régionaux ; la mise en place de corridors de services interrégionaux afin d'assurer une desserte optimale pour les patients ; le soutien auprès des équipes de services de proximité ; le développement de mécanismes de concertation en gestion de la douleur chronique ; l'élaboration et la diffusion de programmes de formation en gestion de la douleur chronique et leur contribution aux projets de recherche. Un soutien financier a été accordé annuellement pour la coordination des activités de déploiement du continuum de soins dans les quatre réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux (RUISS) respectifs.

Chaque centre d'expertise a œuvré concrètement au plan d'action pour la mise en place d'un continuum de services. Selon la situation contextuelle des établissements, les occasions, les priorités organisationnelles et les résultats d'avancement dans ce plan d'action sont variables.

Chaque équipe de centre d'expertise a :

- établi une structure de gouvernance, y compris une table sectorielle en douleur chronique inter-RUISSS ;
- soutenu la mise en place d'un centre régional désigné par RUISSS (ou plus) ;
- élaboré une trajectoire potentielle de soins pour diverses conditions médicales pour le territoire de leur RUISSS respectif ;
- tenu des rencontres annuelles de formation et de réseautage en douleur chronique dans leur RUISSS respectif ;
- reçu les visiteurs du MSSS en 2015 pour un audit portant sur l'état d'avancement du plan d'action et atteint les critères de désignation de centre d'expertise afin de poursuivre sa mission ;
- élaboré au moins un algorithme de traitement d'un syndrome douloureux (CEGDC 2015) ;
- participé activement à des projets de recherche du Réseau québécois de recherche sur la douleur (RQRD) ou de l'établissement ;
- reçu une désignation pour offrir des services de traitement en neuromodulation.

Tableau 1. Centres d'expertise en gestion de la douleur chronique

Centre d'expertise en gestion de la douleur chronique	Composition des consortiums
RUISSS de l'Université Laval	CHU de Québec CHA Hôtel-Dieu de Lévis Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)
RUISSS de l'Université de Montréal	CHUM Centre de réadaptation Lucie-Bruneau Partenaires : Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal, CHU Sainte-Justine
RUISSS de l'Université McGill	CUSM Centre de réadaptation Constance Lethbridge
RUISSS de l'Université de Sherbrooke	CHUS Centre de réadaptation de l'Estrie

En septembre 2018, les principaux enjeux soulevés par le comité d'experts du continuum de soins en douleur chronique portaient sur : 1) la disponibilité des ressources humaines et financières ; 2) l'arrimage des soins et des services de la première à la troisième ligne ; et 3) la diversité des bases de données et l'absence d'indicateurs de qualité pour la gestion de la douleur au Québec.

Selon une étude pancanadienne, en 2005-2006, le nombre de cliniques au Québec était de 26. En 2017-2018, le nombre de cliniques multidisciplinaires était de 28, soit une clinique par 298 000 habitants. La majorité des cliniques (27 sur 28) a été déployée en milieu urbain. En comparaison, la Nouvelle-Écosse semble se prévaloir d'un plus haut taux de déploiement en milieu rural (3 cliniques en milieu urbain sur 7) (Choinière M, et al. 2020).

Actuellement, nous ne sommes pas en mesure d'apprécier objectivement les listes d'attente des différents centres d'expertise et cliniques de douleur. Il importe d'harmoniser la comptabilisation des activités cliniques au sein des consortiums en implantant un système d'information commun.

L'utilisation de la télésanté dans le continuum de soins en douleur chronique a eu le vent dans les voiles avec l'arrivée de la pandémie. Les diverses modalités de télésanté, que ce soit pour des services de consultation entre professionnels ou avec un spécialiste, pour un suivi en temps réel ou différé avec les patients et leurs familles à domicile, ou pour des transferts d'information aux fins de formation et de consultation auprès de spécialistes, favorisent une plus grande accessibilité et fluidité dans la dispensation des services de santé.

Des services de soutien aux professionnels (avis d'expert, E-consult, etc.) et de discussion de cas (ECHO, etc.) ont été mis en place au cours des dernières années. Ces pratiques doivent être encouragées.

Programme d'avis d'expert

Le programme qui a été mis en place en 2009, à la clinique de douleur du CHUM du Centre d'expertise en gestion de la douleur chronique (CEGDC) du RUISSS de l'UdeM, a pour but d'offrir aux intervenants de première ligne un service d'avis téléphonique par des médecins experts. Quelques heures par semaine sont consacrées aux demandes pour un avis d'expert et prévues à l'horaire de médecins spécialistes en douleur chronique.

Objectifs

- Favoriser l'intégration d'une meilleure prise en charge de la douleur chronique en première ligne
- Maintenir la prise en charge par le médecin de famille et son rôle d'intervenant principal auprès du patient

Contribuer à une utilisation plus efficiente des ressources en favorisant la prévention de la chronicité.

Pour en savoir plus : www.cran.qc.ca/fr/opioides/soutien-professionnel/service-davis-dexpert-en-douleur-chronique-centre-dexpertise-en

Programme ECHO (Extension of Community Healthcare Outcomes)

Le programme ECHO CHUM Douleur chronique mis en place au Centre d'expertise en gestion de la douleur chronique vise à améliorer la situation en donnant aux professionnels de première et de deuxième ligne les outils appropriés pour traiter eux-mêmes leurs patients le plus rapidement possible. Sous la forme de téléclinique, ce service offre de la formation, du soutien et du mentorat.

Objectifs

- L'acquisition de nouvelles habiletés et compétences avec un haut degré de satisfaction
- L'utilisation d'outils d'évaluation de la douleur et de mesure de l'efficacité du traitement
- L'utilisation des meilleures pratiques cliniques
- La collaboration entre les professionnels des première, deuxième et troisième lignes
- Le traitement précoce du patient et l'évitement des listes d'attente des centres spécialisés

Pour en savoir plus : <https://ruiss.umontreal.ca/cegcd/echo-douleur-chronique/>

Une rencontre hebdomadaire est prévue. L'ordre du jour porte sur la présentation de cas problématiques de traitement de la douleur préparés par une équipe demanderesse. Des observateurs qui s'intéressent au thème participent à la présentation et aux discussions en grand nombre.

Avantages pour le patient

- Le traitement commence plus rapidement, car le patient n'est pas sur une liste d'attente d'un centre tertiaire ;
- Il est traité par son équipe locale de soins ;
- Il ne se déplace pas ;
- Il bénéficie des recommandations d'un ensemble d'experts ;
- Il a accès aux meilleures pratiques pour sa situation.

Avantages pour le professionnel

- Il se perfectionne en gestion de la douleur, ce qui touche une proportion considérable des patients des médecins de famille ;
- Il devient plus satisfait de sa pratique en accumulant des réussites ;
- Il échange des expériences avec des collègues ;
- Il goûte le plaisir d'apprendre et de communiquer ;
- Il obtient des crédits de formation.

Un service ECHO Douleur verra le jour au RUISSS McGill au cours des prochains mois et touchera davantage la gestion de la qualité des soins et l'organisation des services. Un deuxième service ECHO au RUISSS de l'Université de Montréal offrira davantage de soutien aux professionnels des cliniques de douleur en deuxième ligne.

Les services de téléconsultation (cliniciens-patients) et les télésoins ont été privilégiés à ce jour. Alors que l'accessibilité demeure un enjeu, le suivi des patients à domicile par télésoins s'est avéré

efficace en réduisant le nombre de déplacements pour le patient et en favorisant au quotidien l'autogestion de sa condition.

Le professionnel de la santé en télésoins soutient le patient en ayant accès aux informations concernant les activités quotidiennes, la prise de médicaments et le suivi des traitements. Cette modalité permet d'assurer une continuité dans les soins, d'en augmenter l'accessibilité et d'harmoniser les pratiques.

Association québécoise de la douleur chronique

L'Association québécoise de la douleur chronique (AQDC) a pour mission d'améliorer la condition et de réduire l'isolement des personnes atteintes de douleur chronique au Québec. Cet organisme communautaire se consacre également à leurs aidants. Pour aider les patients, il a mis sur pied des groupes d'entraide dans plus de 25 régions du Québec. Près de 240 rencontres sont tenues annuellement, sans compter les cafés-rencontres et les rencontres sociales de participants pour donner suite aux groupes d'entraide.

Une ligne d'information, d'écoute et de soutien est accessible cinq jours par semaine de 8 h 30 à 16 h 30. Elle a pour principal objectif de répondre aux personnes atteintes de douleur chronique qui ont des problèmes de mobilité ou qui ne peuvent participer aux groupes d'entraide.

Un lien étroit entre l'offre de services spécialisés en douleur chronique et l'AQDC est établi. Il importe que les services de santé puissent s'arrimer avec les organismes communautaires.

Recherche

Le Réseau québécois de recherche sur la douleur (RQRD), subventionné par le FRQS et fondé en 2006, a d'abord été soutenu par Valorisation recherche Québec (2005-2006) et appelé l'Initiative québécoise de recherche sur la douleur. Le RQRD représente un large bassin de chercheurs dans le secteur de la douleur en Amérique du Nord, avec plus de 100 chercheurs et cliniciens-chercheurs de 17 disciplines rattachés aux universités québécoises constituant les assises des réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux (RUISSS) de la province, soit ceux de l'Université Laval, de l'Université McGill, de l'Université de Montréal et de l'Université de Sherbrooke. Certains membres sont également affiliés au réseau des universités du Québec et à l'Université Concordia, ainsi qu'à plusieurs centres de recherche de centres hospitaliers universitaires (CR CHU). Le Réseau québécois des étudiants-chercheurs sur la douleur chapeaute également un important réseau thématique d'étudiants diplômés au Canada avec plus de 150 doctorants et postdoctorants.

La vision du RQRD est d'être un chef de file dans la recherche visant la compréhension des bases cellulaires et moléculaires de la douleur, l'amélioration de l'évaluation et du traitement (pharmacologique et non pharmacologique) de la douleur, l'amélioration des efforts de prévention ainsi que l'application efficace et efficiente des connaissances pour adopter les meilleures pratiques dans les multiples secteurs de notre système de santé.

Le RQRD a pour mission de contribuer, par la recherche fondamentale, clinique, évaluative et épidémiologique, à l'amélioration de la qualité de vie des Québécois qui souffrent de douleur chronique. Ces efforts de recherche se font en partenariat avec les cliniciens (membres cliniciens-chercheurs et Société québécoise de la douleur), les patients (patients-partenaires membres des initiatives stratégiques et AQDC) ainsi que les autres réseaux thématiques du FRQS afin que les priorités de recherche soient alignées avec les besoins des utilisateurs de connaissances.

Les efforts de recherche du RQRD sont organisés en cinq initiatives stratégiques (IS) qui se concentrent sur les domaines prioritaires de la recherche biomédicale ou clinique :

- IS 1 – Cartographie des circuits neuronaux : comprendre les changements moléculaires qui s'opèrent pendant la chronicisation de la douleur afin de développer de nouvelles approches thérapeutiques.
- IS 2 – Innocuité et efficacité des analgésiques : étudier les effets des analgésiques en contexte de vie réelle pour améliorer le traitement (pharmacologique et non pharmacologique) de la douleur.
- IS 3 – Facteurs de risque de lombalgie : comprendre les facteurs de risque de chronicisation de la douleur lombaire dans le but de repérer rapidement les individus à risque et leur offrir des soins personnalisés.
- IS 4 – Transfert de connaissances en douleur chronique : offrir aux patients du contenu de qualité, validé par les experts, pour les accompagner dans la gestion de la douleur chronique.
- IS 5 – Usage sécuritaire des opioïdes : à partir des besoins des patients, des proches et des professionnels de la santé, développer des solutions visant l'amélioration des pratiques médicales et pharmaceutiques concernant les opioïdes.

Évaluation de la qualité et de la performance

Des méthodes et des outils d'évaluation efficaces et efficaces sont fondamentaux pour être en mesure d'adapter le cheminement clinique approprié et la trajectoire de soins selon les résultats obtenus. Des activités de monitoring et d'évaluation permettront de mieux comprendre leurs répercussions sur les patients et sur l'implantation des nouvelles organisations de services et de soins en douleur chronique. Cela doit faire partie d'une évaluation formelle, en continuité avec les autres programmes.

Chaque centre d'expertise a son propre programme d'évaluation de la qualité. Les principaux indicateurs sont associés au volume des listes d'attente et des délais avant le rendez-vous médical. Les variables mesurées diffèrent d'un centre à l'autre, et l'accès à l'information demeure difficile. La qualité et l'effet des traitements sont évalués dans le cadre de travaux de recherche (Zidarov, Visca et Ahmed 2019) (Tousignant-Laflamme, et al. 2019) (Vega, et al. 2018) (Rash, et al. 2018).

Dans la situation actuelle, la détermination de la performance de l'ensemble des cliniques spécialisées et surspécialisées de douleur chronique demeure complexe.

Enseignement et transfert de connaissances

Le développement de programmes d'enseignement, de formation continue, d'information et de sensibilisation portant sur les différents domaines de la gestion de la douleur chronique et sur l'utilisation des opioïdes est demeuré constant au cours des années. Toutefois, les résultats des deux sondages, celui auprès des patients (annexe 1) et celui auprès des établissements (annexe 2) mettent en lumière l'importance de prioriser le développement de la formation pour les médecins et les professionnels ainsi que son accès.

Programme de surspécialité en « médecine de la douleur » (2 ans)

Il s'agit d'un programme offert aux médecins spécialistes qui veulent investir une partie ou la totalité de leur carrière en gestion de la douleur. Ce programme est agréé par le Collège royal du Canada. Pour le moment, seule l'Université de Montréal offre cette surspécialité au Québec. Un poste par année est autorisé dans cette surspécialité.

Programmes de formation complémentaire en gestion de la douleur chronique (3 mois à 1 an)

Ces programmes sont offerts aux médecins de famille ou aux spécialistes qui veulent parfaire leur formation dans le domaine du traitement de la douleur. Les cours sont donnés par l'Université Laval, l'Université McGill et l'Université de Montréal.

Microprogramme ou certificat d'études supérieures en gestion de la douleur

Il s'agit de programmes destinés aux professionnels de la santé, aux médecins déjà en pratique ou aux étudiants du 2^e cycle qui sont offerts dans les universités de Sherbrooke, de McGill et de Montréal.

Chaire Leadership sur la formation en douleur

La Chaire de leadership en enseignement (CLE) sur la douleur chronique de l'Université Laval a officiellement été lancée en 2019. Elle comporte trois volets. Le premier, en collaboration avec le RQRD, vise d'abord à recenser les outils d'éducation et d'autogestion disponibles pour les patients, et ce, à l'aide d'une numérisation environnementale à l'échelle de la province dans les milieux publics et communautaires. Une revue systématique de la littérature sur l'autogestion en douleur chronique est aussi en cours. Par la suite, un programme d'autogestion en ligne totalement indépendant de la présence de professionnels de la santé

sera conçu et testé dans le cadre d'un doctorat. Le portail patient contenant les capsules d'information pour les patients est en ligne depuis mars 2021 à <https://gerermadouleur.ca>.

Le deuxième volet vise à accompagner les programmes de santé de l'Université Laval pour bonifier leur contenu « douleur chronique » et favoriser le partage d'informations et de ressources entre eux.

Le troisième volet vise le développement de courtes capsules de formation (15 minutes ou moins) s'adressant aux professionnels de la santé de la première ligne et qui seront regroupées dans un portail accessible gratuitement sur inscription, et ce, sur la même plateforme technologique.

Algorithmes de traitement en douleur chronique

Les équipes multidisciplinaires œuvrant dans les centres d'expertise de douleur chronique ont créé des algorithmes pour la prise en charge de la douleur chronique dans le réseau de la santé et des services sociaux. Ces algorithmes ont pour objet de faciliter la trajectoire de soins des patients atteints de douleur chronique en guidant les cliniciens pour la prise en charge de la lombalgie, des douleurs neuropathiques, du syndrome douloureux régional complexe et de la fibromyalgie. Mis en ligne en 2015, ils sont en cours de révision. Des algorithmes portant sur le zona aigu, la douleur postherpétique et la vestibulodynie seront publiés dans les prochains mois.

Avec l'apport des technologies de l'information et les modalités de télésanté, les efforts de développement devront être maintenus.

PRINCIPAUX CONSTATS

Patients

Selon les études canadiennes, une personne sur cinq serait atteinte d'une douleur chronique.

Le poids du vieillissement de la population n'est pas négligeable sur la situation actuelle et à venir.

Accessibilité et organisation des soins et des services

Avec la mise en place des centres d'expertise en gestion de la douleur chronique, dans le cadre du programme national d'évaluation, de traitement et de gestion de la douleur (2006), les services tertiaires sont désormais déployés, mais comptent d'importantes listes d'attente.

L'accessibilité à des services psychologiques, de réadaptation ou de réactivation pour les patients atteints de douleur chronique est limitée dans le secteur public et les services en cliniques privées coûtent cher.

La faiblesse voire l'absence de la coordination des soins interdisciplinaires et la difficulté d'accès au diagnostic complexifient le parcours du patient atteint de douleur chronique.

Les délais dans la prise en charge de la douleur augmentent le risque de chronicisation de la douleur.

Formation

Des ressources humaines spécialisées et formées pour la gestion de la douleur sont manquantes dans les différents niveaux de services.

Évaluation et recherche

La gestion de la douleur chronique est complexe. L'inconstance (ou l'absence) des indicateurs quant à l'accès aux services offerts en gestion de la douleur chronique rend difficile d'apprécier une amélioration objective. Le développement d'initiatives locales et la difficulté de concertation contribuent au maintien d'un travail en vase clos.

GRANDES ORIENTATIONS

La proposition de hiérarchisation des services en douleur chronique a débuté avec la mise en place des centres d'expertise offrant des services surspécialisés et spécialisés en gestion de la douleur chronique. Des services de soutien à la première et à la deuxième ligne ont été développés et systématisés (ECHO Douleur du CHUM, avis d'expert – services téléphoniques, E-consult en développement). À ce moment-ci, nous reconnaissons la nécessité de consolider les services surspécialisés dans leur mission et d'assurer la prise en charge de la douleur chronique en première et en deuxième ligne afin d'être en mesure d'offrir les soins et les services pertinents à chaque niveau de soins.

Il importe de proposer l'application des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles pour favoriser des services de santé qui améliorent les soins offerts aux patients et pour réduire les répercussions sur le système de santé, en s'intégrant de façon optimale aux structures existantes.

Prise de décision partagée avec le patient

Les patients atteints de douleur chronique doivent être considérés comme faisant partie de la solution, donc habilités dans leur traitement. Il est nécessaire de transmettre de l'information claire et accessible pour appuyer la prise de décisions éclairées. L'enseignement des stratégies d'autogestion de la douleur devient critique. Il importe d'amorcer cette prise en charge de la condition de douleur le plus rapidement possible dans le processus de soins.

Amélioration de l'accessibilité et de la fluidité du continuum de soins

L'accessibilité à des soins et à des services de proximité et les services de desserte régionale pour la gestion de la douleur chronique sont favorisés. Afin de répondre aux besoins des patients, la mise en place d'une trajectoire connue et la simplification des processus afin que le patient ait accès aux soins appropriés « au bon moment, au bon endroit, par le bon professionnel » sont déterminantes.

La coordination à l'intérieur d'un service de proximité (GMF, GMF-U, CLSC, etc.) vers les services externes et spécialisés ainsi que la mise en place d'une procédure assurant le retour du patient vers les services de proximité, son médecin de famille et son équipe de GMF sont cruciales. La prise en charge du patient atteint de douleur chronique doit demeurer dans les services de proximité, avec l'appui et le soutien de services spécialisés au besoin. Une réponse rapide aux besoins de la personne atteinte de douleur persistante lui évitera potentiellement une visite aux services d'urgence ou une consultation sans rendez-vous, lorsque son état ne le justifie pas nécessairement.

Soins basés sur les bonnes pratiques et la recherche

Il importe de conserver une infrastructure de recherche spécialisée en douleur, à proximité du réseau clinique, d'élaborer un champ de recherche ancré sur les besoins organisationnels et sur les pratiques cliniques axées sur les besoins des patients, et enfin de soutenir le transfert de connaissances basées sur les données probantes.

Il est absolument crucial d'instaurer une culture de la mesure des pratiques et de leurs retombées afin de documenter si les changements organisationnels se traduisent bel et bien en bénéfices pour les patients et la société. Cela pourrait servir à la fois à des fins cliniques et de recherche. Une collaboration entre les équipes de recherche, les gestionnaires ou décideurs du réseau ainsi que les patients-partenaires est accueillie favorablement pour étudier et tester des programmes ainsi que des interventions réalistes, selon les priorités du milieu.

La diffusion des résultats de recherche et d'études sur la douleur auprès des instances cliniques et organisationnelles est essentielle afin d'informer et d'influencer les décideurs sur les meilleures pratiques pour offrir des soins et des services pertinents, de qualité et sécuritaire aux patients souffrant de douleur chronique et en faire bénéficier l'ensemble du réseau de la santé. Au-delà de la diffusion des résultats, il importe de mettre à l'échelle les innovations recommandées et de prendre en considération la gestion des changements proposés.

OBJECTIFS

En lien avec l'avancement des travaux des dernières années et les enjeux soulevés, les objectifs portent sur une plus grande accessibilité à des services diagnostics de base, à des services intégrés de proximité, à la formation ciblée et au soutien à apporter aux professionnels de la santé et aux médecins afin d'assurer une prise en charge et une coordination des soins et des services dans le continuum de soins et un programme d'évaluation des mesures mises en place pour améliorer l'accessibilité.

Accroître et consolider la prise en charge de la douleur chronique dans chaque CISSS-CIUSSS en favorisant une approche interdisciplinaire

- Assurer la coordination des soins et des services en douleur chronique.
- Améliorer l'accès à des services de réadaptation et de psychothérapie.
- Favoriser une organisation de services privilégiant l'évaluation du patient de façon à ce que le diagnostic et le traitement de la douleur chronique puissent être établis à temps.
- Mettre en place la fonction de gestion de cas en première ligne pour intégrer et coordonner les interventions de l'équipe de suivi.
- Promouvoir le travail en interdisciplinarité en soutenant l'arrimage des objectifs de traitement pour le patient atteint de douleur chronique.
- Mettre en place des trajectoires prioritaires d'accès aux plateaux diagnostics et aux interventions techniques pour le traitement de la douleur sur l'ensemble du territoire.
- Établir des corridors de services bidirectionnels avec la première ligne, y compris les pharmaciens communautaires, les GMF et les organismes communautaires.
- Établir des corridors prioritaires entre les spécialités pour l'approfondissement de diagnostics de douleur lorsque le patient est pris en charge en troisième ligne.

Consolider les mécanismes d'accès entre les différents niveaux de soins et de services

- Mettre en place et consolider les mécanismes nécessaires pour permettre aux patients recevant des soins en deuxième et en troisième ligne, atteints de douleur chronique, d'accéder aux services de première ligne et de permettre aux patients ayant besoin d'un programme de deuxième ligne de rencontrer les équipes spécialisées.
- Définir la trajectoire optimale dans chaque région en lien avec son centre d'expertise et indiquer chaque service qui sera offert dans les installations, du service de proximité au centre d'expertise en gestion de douleur chronique.
- Déterminer les critères de priorisation et les délais de prise en charge dans les centres d'expertise en gestion de la douleur chronique en vue d'une prestation équitable de services.

Favoriser l'autonomie et la prise de décision partagée entre le patient et le professionnel de la santé

- Outiller la personne souffrant de douleur chronique en matière d'autogestion de sa maladie et soutenir un apprentissage approprié à sa culture, à son sexe, à son vécu, à son âge et à sa condition de santé.

- Améliorer les connaissances dans la population, l'entourage et les proches aidants quant à la douleur chronique et à sa gestion.
- Maintenir la représentation des patients-partenaires au sein des instances offrant des services de gestion de la douleur chronique.
- Assurer le déploiement et le maintien des groupes d'entraide sur l'ensemble du territoire québécois.

Instaurer les soins et les pratiques cliniques fondées sur les bonnes pratiques de soins et les données scientifiques

- Mettre en place des mécanismes de suivi de l'implantation et d'évaluation des services intégrés de gestion de la douleur chronique.
- Évaluer les effets des soins offerts dans les services de gestion de la douleur chronique grâce à des projets de recherche évaluative.
- Faire le suivi des indicateurs clinico-administratifs liés aux services offerts pour la gestion de la douleur chronique.
- Soutenir les cliniciens (médecins et professionnels) dans les meilleures approches en gestion de la douleur et du travail en interdisciplinarité par des activités de formation, de mentorat et de consultation.
- Favoriser le développement d'un champ de recherche ancré sur les pratiques cliniques et organisationnelles axées sur les besoins des patients.

PRINCIPES DIRECTEURS

Les principes directeurs sont des postulats de référence reconnus comme étant des ancrages indispensables sur lesquels s'appuient les orientations et les actions à poursuivre. Ces principes guideront l'élaboration et le plan de mise en œuvre du continuum de soins en gestion de la douleur chronique.

Reconnaissance de la douleur chronique pour en assurer la prise en charge

« La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles, ou décrite en termes de tels dommages. La douleur chronique est une douleur qui persiste ou se reproduit pendant plus de 3 mois ».

Depuis 2019, l'Organisation mondiale de la santé a reconnu la douleur comme maladie chronique, et cette définition correspond au code MG30 dans la CIM-11.

La douleur chronique a des répercussions considérables sur la vie des personnes et des familles. Elle perturbe la capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne, en famille, au travail et dans les loisirs. Les diagnostics et l'étiologie sont nombreux, les pronostics différents et l'intensité varie dans le temps et selon les individus. Dans certaines situations, les comorbidités de santé physique et de santé mentale complexifient le tableau clinique. La coordination de soins intégrés pour ces cas complexes favorisera une meilleure prise en charge de ces patients et préviendra qu'ils soient laissés à eux-mêmes dans des conditions de souffrance.

La prise en charge de la douleur doit être, d'une part, assumée dans les services de proximité afin de prévenir la chronicité et, d'autre part, basée sur une pratique interdisciplinaire et collaborative avec le patient, dans un continuum de soins avec les services spécialisés et surspécialisés.

Rôle proactif du patient

Le patient doit être impliqué dans la démarche de gestion de sa maladie et de sa douleur, donc habilité dans le traitement. La gestion de la douleur chronique mène à un encadrement et à un accompagnement du patient puisque les chances de rémission sont très faibles. Pour ce faire, la connaissance et le partage d'informations sont des facteurs clés. Plusieurs études ont démontré l'importance de l'autogestion dans la prise en charge des maladies chroniques et de la douleur chronique. L'autogestion doit survenir le plus rapidement possible dans le processus de soins (Heapy, et al. 2015).

L'enseignement de l'autogestion permet de développer un sentiment de confiance et la capacité de communiquer, de créer des interactions productives avec l'équipe de soins, de prendre des décisions éclairées au sujet de sa santé et d'adopter des stratégies afin d'accepter et de moduler ses attentes. Au-delà de l'autogestion, le patient doit comprendre le rôle du médecin et de l'équipe de soins, s'outiller et se préparer en amont des rencontres avec les intervenants.

Le patient proactif dans sa démarche vers la santé saura intégrer des comportements favorisant la prévention de la chronicité et le soulagement de la douleur. Il sera en mesure de reconnaître les fluctuations d'humeur et de stress, de repérer plus rapidement l'apparition de symptômes de mal-être et d'agir au quotidien pour préserver sa santé, mais sera également capable de réévaluer, de choisir et de prendre action dans les moments plus difficiles.

Le patient et ses proches, le cas échéant, doivent être outillés en matière d'autogestion de la maladie et être soutenus dans leur apprentissage. Les outils d'autogestion doivent être adaptés à l'ensemble des patients enfants, adultes et personnes plus âgées.

Les attentes élevées d'un patient quant au soulagement de sa douleur et d'un retour à un niveau de fonctionnement quotidien antérieur à l'apparition de la douleur peuvent conduire à de la déception et à une perte de confiance envers les intervenants. Les cliniciens doivent évaluer les attentes des patients et moduler les objectifs dans le temps si elles sont irréalistes. Toutefois, une étude québécoise a démontré que des attentes positives élevées sont associées à de meilleurs résultats pour le traitement de la douleur chronique (Cormier, et al. 2016). Il sera donc important d'intégrer le patient dans l'équipe de soins et de l'encourager à exprimer ses attentes.

Utilisation sécuritaire des opioïdes

Une évaluation des risques d'usage inapproprié des opioïdes et la promotion des meilleures pratiques pour les patients qui risquent de développer ou qui sont atteints de douleur chronique sont déterminantes afin de consolider une offre de service de qualité pour les patients nécessitant des traitements analgésiques pour leur douleur. L'élaboration et la communication des lignes directrices d'ordonnance et de « dé-prescription » des opioïdes dans la gestion de la douleur chronique sont nécessaires.

L'utilisation sécuritaire et efficace des opioïdes dans la gestion de la douleur chronique est un facteur déterminant dans la qualité de vie des personnes.

Des activités de formation et de recherche doivent être maintenues pour mieux outiller et soutenir les équipes de soins dans l'utilisation sécuritaire des opioïdes auprès des patients atteints de douleur chronique.

PROCHAINES ÉTAPES

Un plan d'action sur cinq ans (2021-2026) est proposé afin de poursuivre la mise en œuvre du continuum de soins et de services pour la gestion de la douleur dans l'ensemble du réseau de soins et de services en santé.

L'accessibilité à des soins et à des services pertinents, la fluidité du continuum pour tous les patients et niveaux de soins, l'implication du patient dans le processus décisionnel et l'autogestion ainsi qu'une offre de service basée sur les bonnes pratiques et les résultats de recherche et soutenue par le suivi rigoureux des indicateurs d'accessibilité et de qualité des services sont des grands principes sur lesquels s'appuient les travaux proposés.

Une proposition de gouvernance sera validée dans les prochaines semaines ainsi qu'un plan de communication afin d'assurer le maintien des activités de concertation auprès de tous les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux de même que le succès de la mise en œuvre du plan d'action pour un continuum de soins en douleur chronique au Québec.

ANNEXE 1 – Plan d’action en douleur chronique 2021-2026

Orientations

1. Assurer l’accès aux services et la fluidité du continuum
2. Impliquer le patient dans le processus décisionnel et dans la réalisation d’un programme d’autogestion
3. Offrir des soins basés sur les bonnes pratiques, les résultats de la recherche, l’évolution des connaissances et des technologies

Principes directeurs

- La reconnaissance de la douleur chronique
- Le rôle proactif du patient dans son traitement
- La collaboration interdisciplinaire à tous les niveaux de services
- L’utilisation sécuritaire des opioïdes
- La collecte de données probantes en tout temps et tout milieu

Les objectifs principaux découlant des orientations et des principes directeurs sont répartis sur cinq axes :

- Accessibilité
- Rôle du patient
- Transfert de connaissances
- Évaluation et amélioration de la qualité
- Gouvernance

Axe sur l’accessibilité

OBJECTIF 1 : Améliorer la prise en charge de la douleur chronique à tous les niveaux de soins en favorisant une approche interdisciplinaire et biopsychosociale, et ce, pour l’ensemble de la population pédiatrique, adolescente, adulte et gériatrique

Objectifs spécifiques :

- Améliorer l’évaluation du patient de façon à ce que le diagnostic et le traitement de la douleur chronique puissent être établis adéquatement, dans le respect des valeurs et des besoins des patients
- Établir une offre de service interdisciplinaire pour la gestion de la douleur chronique à tous les paliers de soins et de services
- Mettre en place la fonction de gestion de cas en douleur chronique ayant pour rôle d’intégrer et de coordonner les interventions de l’équipe interdisciplinaire intra et interétablissement

OBJECTIF 2 : Améliorer les mécanismes d'accès entre les différents niveaux de soins et de services

Objectifs spécifiques :

- Améliorer la trajectoire entre les services de première ligne et les services spécialisés et surspécialisés pour les patients souffrant de douleur chronique
- Développer des trajectoires prioritaires d'accès aux plateaux diagnostiques et aux interventions techniques pour le traitement de la douleur chronique

Axe sur le rôle du patient

OBJECTIF : Favoriser l'autonomie et la prise de décision partagée entre le patient et le professionnel de la santé

Objectifs spécifiques :

- Outiller la personne souffrant de douleur chronique en matière d'autogestion appropriée à sa culture, à son genre, à son âge et à sa condition de santé
- Améliorer les connaissances dans la population, l'entourage et les proches aidants quant à la douleur chronique et à sa gestion
- Assurer le déploiement et le maintien des groupes d'entraide sur l'ensemble du territoire
- Assurer une représentation des patients-partenaires au sein des instances offrant des services de gestion de la douleur chronique
- Mettre en place une plateforme technologique ayant pour objectif d'offrir un soutien à l'autogestion pour les patients et la population

Axe sur le transfert de connaissances

OBJECTIF : Soutenir les cliniciens (médecins et professionnels de la santé) dans les meilleures approches en gestion de la douleur et du travail en interdisciplinarité par des activités de formation, de mentorat et de consultation

Objectifs spécifiques :

- Promouvoir les pratiques visant l'habilitation, l'adaptation et la réadaptation de la personne afin de maximiser le potentiel du patient
- Former et soutenir les professionnels de la santé dans les meilleures approches en gestion de la douleur, y compris le travail en interdisciplinarité
- Encourager l'implantation d'un curriculum de compétences pour les étudiants et les diplômés (soins infirmiers, médecine, réadaptation, psychologie, etc.)
- Mettre en place un processus de vigie dans la gestion de la douleur chronique
- Améliorer la diffusion et la traduction des résultats de recherche en actions concrètes dans la gestion de la douleur chronique et l'organisation des services

Axe sur l'évaluation et l'amélioration de la qualité

OBJECTIF : Instaurer une culture de l'amélioration continue et de la pratique réflexive sur le plan de la pratique clinique et organisationnelle en gestion de la douleur chronique, ancrée sur les besoins des patients

Objectifs spécifiques :

- Faciliter l'accès à l'information et la prise de décision tout au long de la trajectoire des soins pour les patients, les professionnels de la santé et les décideurs
- Assurer une collecte et une analyse régulières des données clinico-administratives sur la mesure des résultats de santé et la variabilité des pratiques
- Assurer l'imputabilité et la reddition de comptes quant aux services offerts dans la gestion de la douleur chronique

Axe sur la gouvernance

OBJECTIF : Assurer un suivi au plan stratégique

Objectifs spécifiques :

- Définir la structure organisationnelle du continuum de soins en douleur chronique afin d'assurer la consolidation, la pérennité, la coordination et l'harmonisation des services cliniques, y compris la recherche et la formation
- Veiller au maintien du financement des coordonnateurs réseau, de recherche et de projet selon les initiatives prioritaires

Annexe 2 – Lignes directrices du continuum de soins en douleur chronique

« Plusieurs facteurs physiques, génétiques, environnementaux, psychologiques et sociaux interagissent avec la physiopathologie dans la transition de la douleur aiguë vers la douleur chronique. Bien qu'on ne sache pas ce qui y contribue spécifiquement pour chaque usager, on sait toutefois que les facteurs psychosociaux y contribuent de façon significative » (Fricton 2015) (IASP 2020). C'est pourquoi le processus clinique proposé inclut trois priorités :

- L'importance de la coordination des soins par un **professionnel désigné** ;
- L'importance d'une **intervention précoce** par des programmes d'éducation incluant l'exercice physique et l'autogestion ;
- L'importance de repérer les **facteurs psychosociaux** pouvant interférer avec la gestion de la douleur chronique et l'accessibilité à des ressources comme les psychologues et les travailleurs sociaux pour intervenir.

On ne saurait trop insister sur l'importance de l'éducation et de l'exercice physique dirigés, qu'il s'agisse de douleur aiguë ou chronique. Chaque CISSS et CIUSSS est encouragé à développer des programmes de **formation de groupe** pour les usagers dans le but de renseigner sur la douleur, mais aussi pour faire la promotion de l'exercice physique et de l'autogestion. Un processus clinique axé sur une intervention précoce permettra d'éviter chez certains usagers une progression vers une complexité devenant plus difficile à gérer.

La transition vers une intervention précoce par les services de proximité se fera avec la collaboration des équipes des cliniques spécialisées en gestion de la douleur des CISSS et des CIUSSS. Les cliniques spécialisées mettront en place des programmes de formation pour les usagers et offriront du soutien à la formation d'équipes interdisciplinaires en services de proximité pour les usagers présentant des situations psychosociales plus complexes.

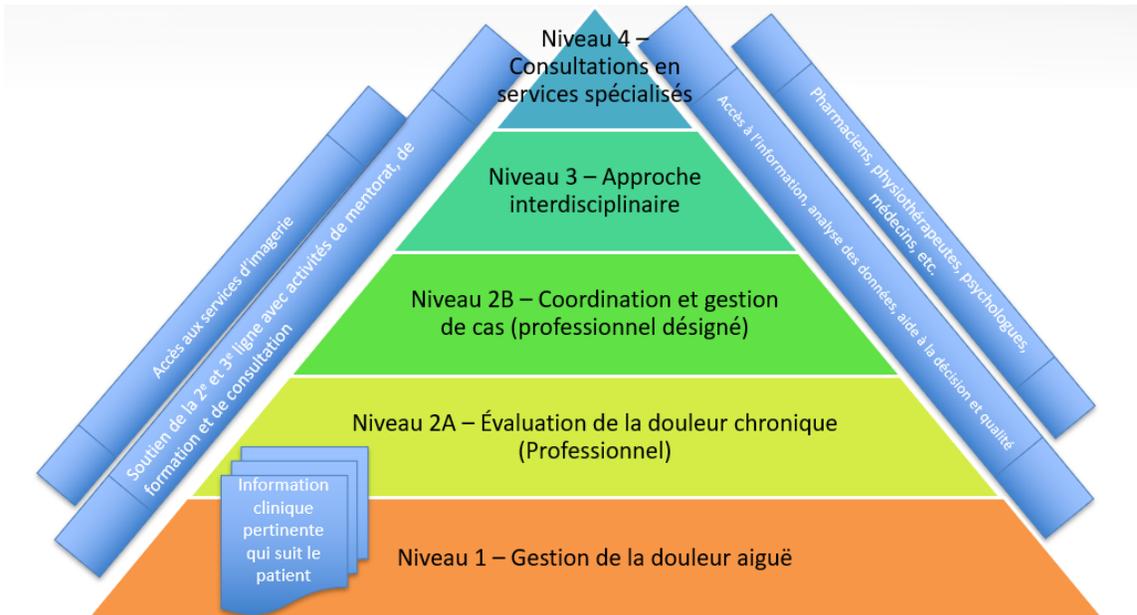
La prévention de la chronicité est le plus grand défi de notre société aussi bien sur le plan de l'individu que des systèmes de santé (IASP 2020). La section suivante décrit sommairement chacun des niveaux d'intervention proposés pour un continuum de soins en douleur chronique.

Un guide détaillant le processus clinique en douleur chronique incluant les rôles et les responsabilités est en cours de révision et sera rendu accessible dans le cadre de l'implantation du continuum *Guide d'accompagnement du processus clinique en douleur chronique*.

- Niveau 4 – Consultations en services spécialisés
- Niveau 3 – Approche interdisciplinaire
- Niveau 2B – Coordination et gestion de cas (professionnel désigné)
- Niveau 2A – Évaluation de la douleur chronique (professionnel)
- Niveau 1 – Gestion de la douleur aiguë

Annexe 3 – Description sommaire du processus clinique dans les services de proximité

Tableau 2. Modèle du processus clinique de la douleur chronique



Niveau 1 d'intervention pour la douleur aiguë et subaiguë

Premier rendez-vous et suivis jusqu'à 3 mois – Évaluation médicale

Pour l'utilisateur qui consulte pour une douleur aiguë, le médecin de famille :

- procède à l'anamnèse et à l'examen physique, caractérise l'atteinte sur le plan fonctionnel ;
- détermine le type de douleur : nociceptive, neuropathique et nociplastique ;
- consulte les algorithmes du MSSS pour le traitement ;
- propose un diagnostic et intervient précocement ;
- propose une intervention en réadaptation ;
- fait la promotion des méthodes de prévention ;
- porte attention aux facteurs de risque de chronicité et aux facteurs de risque d'abus de substances.

Pour l'utilisateur atteint d'une douleur neuropathique qui persiste depuis plus de 3 mois et qui se présente au premier rendez-vous, le niveau 2 d'intervention est proposé.

Pour l'utilisateur présentant des signes du syndrome de douleur régionale complexe (SDRC), le niveau 3 d'intervention est amorcé.

Niveau 2 d'intervention – Étape A

Gestion de cas d'une douleur chronique – Évaluation par le professionnel

Pour l'usager atteint d'une douleur neuropathique qui persiste depuis plus de 3 mois et qui se présente au premier rendez-vous, le professionnel désigné rencontre le patient et :

- explique au patient en quoi consiste l'évaluation, les raisons la justifiant, les résultats escomptés et le délai probable pour un diagnostic ;
- demeure à l'écoute du patient et de ses besoins ;
- utilise le *Brief Pain Inventory* (BPI) pour une évaluation globale de la douleur qui servira de point de comparaison lors des suivis ;
- révisé le profil médicamenteux, le cas échéant, du pharmacien communautaire ou du GMF (si disponible) ;
- documente la capacité fonctionnelle et la qualité du sommeil (utilisation du questionnaire concis de la douleur [QCD] – *Brief Pain Inventory* [BPI] ;
- fait appel au besoin à l'intervenant en réadaptation pour une évaluation des conditions plus complexes ;
- évalue les répercussions du contexte familial et psychosocial ;
- repère les signes de dépression ou d'anxiété [questionnaire] ;
- repère les signes d'abus de substances [questionnaire ORT] ;
- tient compte des comorbidités ;
- propose à l'usager des ressources facilement accessibles : groupes d'information sur la douleur chronique, groupe d'entraide AQDC, groupes de réadaptation, brochures du programme ACCORD sur le site de l'AQDC ;
- recommande des outils d'autogestion ;
- fait la promotion de saines habitudes de vie : exercice, nutrition ;
- rédige un rapport d'évaluation et maintient le dossier de l'usager à jour.

Niveau 2 d'intervention – Étape B

Gestion de cas d'une douleur chronique – Diagnostic, gestion de cas et suivi en équipe médecin et professionnel

- Le professionnel et le médecin se rencontrent pour discuter du rapport d'évaluation rédigé par le professionnel
- Le médecin confirme son diagnostic ou propose une série de diagnostics différentiels
- Le professionnel et le médecin s'entendent quant au plan d'intervention et à la fréquence des suivis
- Le plan d'intervention inclut : des consultations, des traitements et un suivi
- Le médecin ou le professionnel explique le plan d'intervention à l'usager et prend en compte les besoins exprimés par le patient

Consultations ou avis

- Avis d'expert téléphoniques ou électroniques, programme ECHO, consultation numérique
- Consultations en spécialités médicales ou investigations radiologiques pour détecter des pathologies sous-jacentes pouvant être responsables d'une douleur chronique secondaire qui pourrait être traitée avec succès

Traitement à l'aide d'interventions procédurales

- Au besoin, le médecin ou un autre intervenant ayant les compétences nécessaires procède à des interventions selon le manuel d'information des interventions procédurales

Traitement pharmacologique

- Le médecin et le pharmacien communautaire ou du GMF se concertent pour maximiser le traitement pharmacologique
- Le pharmacien assure le suivi pharmacologique et informe le professionnel et le médecin de ce suivi

Ressources thérapeutiques

- Psychologie et réadaptation : physiothérapie, ergothérapie, kinésithérapie, ergothérapie
- Contexte social et familial : travail social

Approches complémentaires

- Acupuncture, ostéopathie, massothérapie, chiropraxie, yoga, hypnose, méditation, pleine conscience et autres

Le professionnel :

- suit le patient sur une base régulière : à déterminer selon son jugement ;
- obtient les rendez-vous pour les consultations et les procédures et assure le suivi des résultats avec le médecin ;
- est responsable de la coordination des soins et s'assure de la fluidité des communications entre les différents intervenants ;
- s'assure que le questionnaire concis sur la douleur [QCD] est rempli à chaque visite ;
- réévalue la condition de l'utilisateur à chaque visite pour déterminer les progrès et détecter de nouveaux problèmes potentiels ;
- explique le concept d'autogestion et l'encourage ;
- explique l'importance de l'exercice physique ;
- explore les attitudes, les croyances et les attentes du patient ;
- explique le but de l'investigation qui peut mener à un traitement ou non ;
- prend le temps nécessaire pour les visites de suivi : 45 à 60 minutes incluant les notes au dossier.

L'équipe, y compris l'utilisateur, est satisfaite de l'évolution ; l'utilisateur est suivi sur une base régulière par le professionnel et le pharmacien au besoin. Le médecin intervient à la demande du professionnel ou du pharmacien.

Niveau 3 d'intervention – Approche interdisciplinaire

Équipe interdisciplinaire

L'interdisciplinarité implique une réelle concertation de l'action des divers intervenants en simultané.

Conditions favorisant cette approche

- Problèmes complexes d'ordre psychologique ou psychosocial qui interfèrent avec la gestion de la douleur et qui demandent une concertation de l'ensemble des intervenants
- Problèmes d'inobservance du traitement de la part de l'utilisateur

- Problèmes d'usage de drogues
- Problème médical complexe
- Difficulté de gérer des usagers avec des comportements difficiles

Autres rôles de l'équipe interdisciplinaire

- Assure le suivi du patient stabilisé qui a eu son congé d'une clinique spécialisée
- Décide de diriger le patient vers une clinique d'adaptation à la douleur, jugeant que l'investigation médicale est terminée et que la douleur demeure difficile à gérer

Réunion de l'équipe interdisciplinaire

- Le professionnel et le médecin interpellent les professionnels concernés pour constituer l'équipe interdisciplinaire
- L'équipe rencontre le patient, évalue la situation et fait des recommandations
- L'équipe peut appeler en consultation un professionnel d'une clinique spécialisée qui pourra participer à la rencontre à distance

Le professionnel et le médecin assurent le suivi selon les recommandations.

Niveau 4 d'intervention – Clinique de la douleur

Conditions d'accessibilité au plateau technique des cliniques de douleur :

- L'usager a déjà bénéficié d'interventions ne nécessitant pas de plateau technique spécialisé (voir le guide d'information des procédures) et ces interventions n'ont pas donné de résultats satisfaisants
- L'équipe de gestion de cas a consulté des experts (ECHO ou avis d'expert) pour évaluer la pertinence d'autres interventions nécessitant un plateau technique spécialisé

Conditions d'accessibilité aux experts des cliniques de douleur ; l'équipe interdisciplinaire a suggéré la consultation en clinique de douleur à cause de :

- Problèmes de soins médicaux complexes
 - Difficulté à établir un diagnostic
 - Difficulté à déterminer le traitement pharmacologique approprié
 - Difficulté à gérer un sevrage
 - Présence de comorbidités multiples rendant les soins complexes à gérer
- Administration d'un traitement pharmacologique nécessitant du personnel spécialisé
- Problèmes de soins psychosociaux ou psychiatriques complexes qui rendent difficile la gestion médicale et qui nécessite les interventions d'une équipe interdisciplinaire

Annexe 4 – Résultats du sondage auprès des patients

SUJET : État de la situation des services offerts en première ligne – février 2019

Cohorte : parmi les membres de l'AQDC – N=522

Les priorités énoncées par les patients ciblent définitivement une meilleure prise en charge de leur condition. Les priorités énoncées dans une question ouverte étaient l'accès à une infirmière spécialisée en douleur et l'aide à la navigation dans le système.

L'accès à des services multidisciplinaires est aussi une priorité. Ceux-ci ne sont pas simplement complémentaires à l'intervention principalement pharmacologique du médecin, mais constituent des services essentiels pour les aider à gérer leur douleur. Les patients savent qu'ils ne peuvent pas rester passifs par rapport à leur condition. Ils veulent participer, mais les moyens leur manquent.

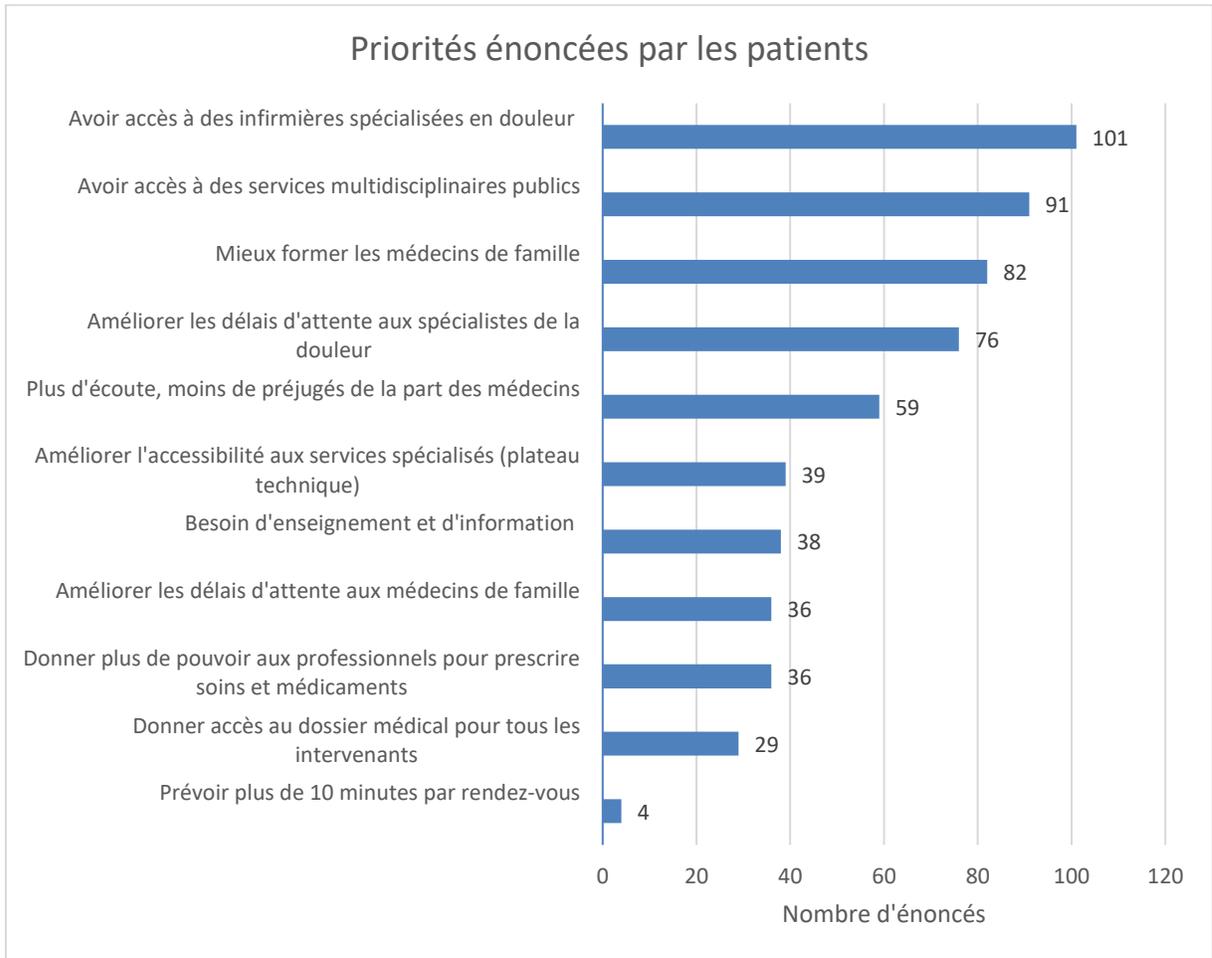
Les patients ont la perception que leurs médecins de famille n'ont pas les ressources pour faire face à leur situation clinique et manquent de connaissances. Ils réclament une meilleure formation des médecins de famille, car les spécialistes sont difficilement accessibles. Ils déplorent le fait que les médecins de famille n'ont pas facilement accès à l'expertise des spécialistes. En conséquence, les patients n'ont pas d'autres choix que de se retrouver sur de longues listes d'attente pour l'accès à des spécialistes.

Pour les patients qui nécessitent l'accès à un plateau technique, les procédures sont laborieuses et sources de frustration. De plus, les délais d'attente sont inacceptables.

À la lecture des commentaires dans le sondage, il est étonnant de réaliser à quel point ces patients sont « résignés ». Ils savent que le système de santé ne s'occupe pas d'eux et ont des demandes assez modérées malgré tout. Le fait d'accepter des interventions de groupe montre bien à quel point leurs besoins ne sont pas comblés.

Certains suggèrent un remboursement partiel des frais de service professionnels. D'autres suggèrent des quotas pour ces services (ex. : 10 services par année).

Tableau 3. Tableau des priorités énoncées par les patients



Annexe 5 – Résultats du sondage auprès des établissements

Sondage sur les services de douleur chronique – Établissements de santé – mai 2019

Contexte

Ce sondage a été créé dans la perspective de se doter d'un plan d'action national en douleur chronique 2021-2026 reflétant les besoins en ce qui a trait à l'accessibilité à des soins et à des services hiérarchisés de qualité en gestion de la douleur chronique dans l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux, à leur trajectoire et au suivi concerté entre les différents niveaux de services.

Les objectifs de ce sondage sont :

- 1) de connaître l'offre de service pour les patients souffrant de douleur chronique ;
- 2) d'obtenir un portrait des patients desservis par les établissements et les cliniques ;
- 3) de définir les enjeux d'accessibilité à des services de gestion de la douleur chronique.

Méthode

Une invitation a été transmise aux PDG et aux PDGA des CISSS et des CIUSSS du réseau de la santé (annexe 1). Puisque les quatre centres hospitaliers universitaires sont désignés centres d'expertise en gestion de la douleur chronique, ils n'étaient pas visés par ce sondage.

Disponibilité de l'offre de service

Le sondage a été rempli par tous les CISSS et CIUSSS du réseau, soit 37 participants, représentant des services de gestion de la douleur en centre hospitalier (25), des services de réadaptation (10) et des CLSC (2). Les participants des services de gestion de la douleur en centre hospitalier représentaient les services de maladie chronique, de clinique de douleur, d'anesthésie, de bloc opératoire, de médecine de jour, d'accueil clinique.

Tableau 4. Représentation de la participation au sondage par territoire RUISSS

RUISSS de l'Université Laval	14
RUISSS de l'Université McGill	8
RUISSS de l'Université de Montréal	13
RUISSS de l'Université de Sherbrooke	2

Principaux constats

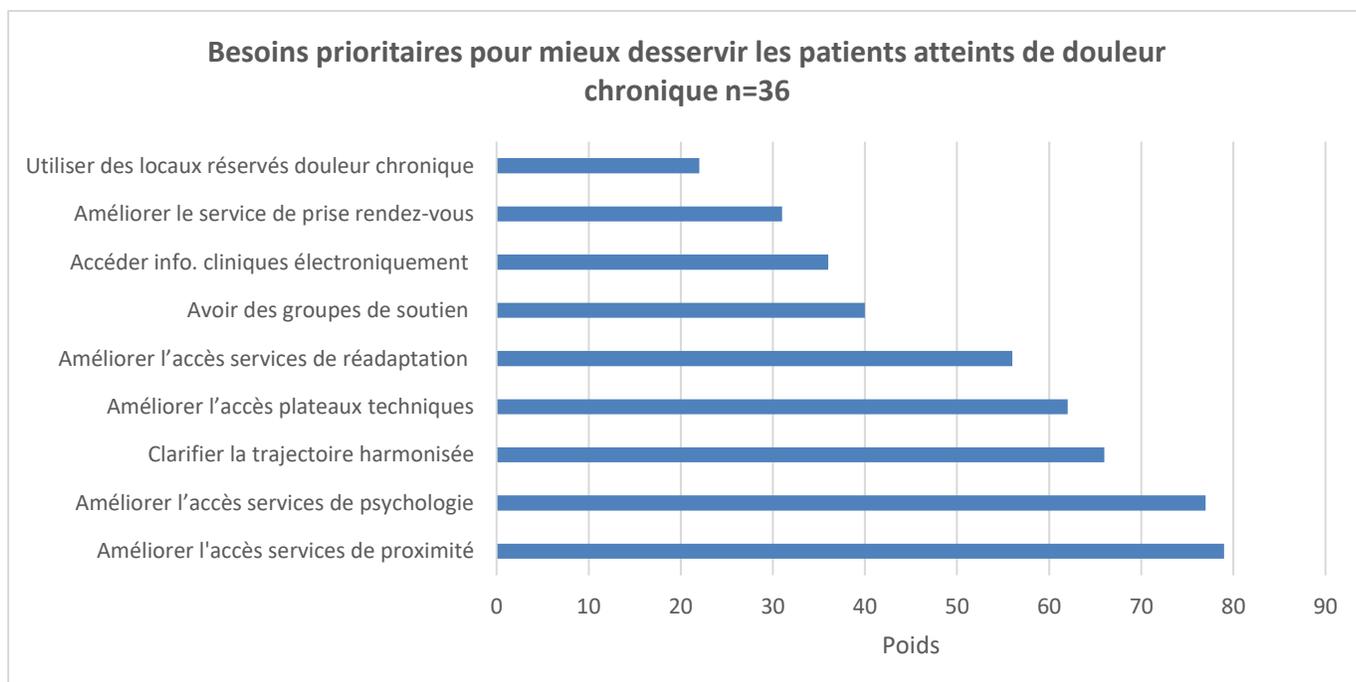
- Ce ne sont pas toutes les cliniques ou tous les services de douleur chronique participant au sondage qui ont une équipe multidisciplinaire composée de trois différents professionnels.
- L'absence de standardisation dans la saisie de l'information concernant les délais d'attente dans les cliniques ou les services de douleur chronique complexifie l'évaluation et l'analyse des données.
- Il y a autant de critères de priorisation que de répondants au sondage : chaque clinique ou service a établi ses propres critères d'accès à leurs services.
- Le diagnostic le plus fréquemment traité dans ces cliniques ou services est la douleur lombaire.
- Les besoins prioritaires pour offrir des services de qualité sont :
 - la description des offres de service existantes par RSSS ;
 - la mise en place et l'élargissement de l'offre de service interdisciplinaire ;
 - l'offre de formation aux professionnels ;
 - l'accès aux services de proximité, y compris les plateaux techniques d'intervention et de diagnostic ainsi que les services en psychologie ;
 - un retour électronique de la note clinique (plus de fluidité entre le dossier médical électronique et le dossier clinique informatisé).

Besoins prioritaires pour desservir les patients

Parmi une liste de besoins énumérés, les répondants ont indiqué les besoins prioritaires afin de mieux desservir les patients atteints de douleur chronique.

Le tableau suivant a été créé en donnant un poids à chaque priorité multipliée par le nombre de répondants : P1 a un poids de 5, P2 a un poids de 4, jusqu'à P5 avec un poids de 1.

Tableau 5. Besoins prioritaires pour les services aux patients



Besoins prioritaires des intervenants

À partir d'une liste de besoins énumérés, les répondants ont indiqué les besoins prioritaires des intervenants de la santé à l'égard des patients souffrant de douleur chronique.

Nombre de participants : 36

Tableau 6. Besoins prioritaires des intervenants pour desservir les patients

Priorités	Besoins	Nombre d'établissements ayant répondu
P1	Mettre en place une équipe interdisciplinaire	11
	Élargir l'offre de service interdisciplinaire	11
P2	Élargir l'offre de service interdisciplinaire	12
P3	Offrir de la formation aux professionnels de la santé	10
P4	Offrir de la formation aux professionnels de la santé	5
	Accéder à un soutien à distance de la part d'experts (ex. : ECHO, télésanté) lors de cas complexes	5
P5	Offrir de la formation aux professionnels de la santé	5
	Accéder à un service de consultation électronique	5

Bibliographie

AETMIS. «Prise en charge de la douleur chronique - Organisation des services de santé.» Québec, 2006.

Agence de la santé publique du Canada, et Comité consultatif épidémie surdoses opioïdes. *Rapport national: Décès apparemment liés à la consommation d'opioïdes au Canada (de janvier 2016 à mars 2019)*. Septembre 2019. <https://sante-infobase.canada.ca/labore-donnees/surveillance-nationale-opioides-mortalite.html> (accès le 21 novembre, 2019).

Berengera, Anna, et al. «Study protocol of cost-effectiveness and cost-utility of a biopsychosocial multidisciplinary intervention in the evolution of non specific sub-acute low back pain in the working population: cluster randomised trial.» *BMC Musculoskeletal Disorders*, 2011.

Busse, Jason. *Lignes directrices canadiennes relatives à l'utilisation des opioïdes pour le traitement de la douleur chronique non cancéreuse*. Hamilton: McMaster University, 2017.

CEGDC, Centres d'expertise gestion douleur chronique. «Ministère de la santé et services sociaux.» *Santé et services sociaux Québec*. 2015. <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/douleur-chronique/>.

Choinière M, Peng P, Gilron I, Buckley N, Hovey R., O. Williamson, A. Janelle-Montcalm, K. Baerg, et A. Boulanger. «Accessing care in multidisciplinary pain treatment facilities continues to be a challenge in Canada.» *Reg Anesth Pain Med*, October 2020: 943-948.

Choinière M, Ware MA, Pagé MG, Lacasse A, Lanctôt H, Beaudet N, Boulanger A, Bourgault P, Cloutier C, Coupal L, De Koninck Y, Dion D, Dolbec P, Germain L, Martin V, Sarret P, Shir Y, Taillefer MC, Tousignant B, Trépanier A. «The Quebec Pain Registry: Development and implementation of a registry of patients attending tertiary care pain clinics.» *Pain Research and Management*, 2017.

Choinière, Manon, et Jean-Luc Kaboré. *Chumontreal.qc.ca*. 2018.

CHUM. *Le projet ECHO CHUM Douleur chronique*. s.d. <http://www.ruis.umontreal.ca/le-projet-echo-chum-douleur-chronique>.

Comité réseau montréalais des maladies chroniques. *La prévention et la gestion des maladies chroniques: un défi renouvelé pour le réseau montréalais*. Montréal: CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2017.

Cormier, S., G. Lavigne, M. Choinière, et P. Rainville. «Expectations predict chronic pain treatment outcomes.» *Pain* 157, n° 2 (Feb 2016): 329-38.

Daigle, Jean-Marc, et Éric Tremblay. *Portrait de l'usage des opioïdes chez les personnes couvertes par le régime public d'assurance médicaments du Québec*. Québec: Institut national d'excellence et santé et en services sociaux (INESSS), avril 2018.

De Ruddere, Lies, et Kenneth D. Craig. «Understanding stigma and chronic pain: a-state-of-the-art review.» *PAIN* 157, n° 8 (2016): 1607-1610.

Duenas, M., Ojeda, B., Salazar, A., Mico, J. A., et Failde, I. «A review of chronic pain impact on patients, their social environment and the health care system.» *Journal of Pain Research* 9 (2016): 457-467.

Fricton, J. «The need for preventing chronic pain: the "big elephant in the room" of healthcare.» *Global advances in health and medicine*. (4) 1, n° 6 (2015).

Friedrichsdorf, S. J., Giordano, J., Desai Dakoji, K., Warmuth, A., Daughtry, C., et Schulz, C. A. «Chronic pain in children and adolescents: Diagnosis and treatment of primary pain disorders in head, abdomen, muscles and joints. .» Édité par Basel (Switzerland). *Children* 3, n° 4 (2016): 42.

Gaskin, D. J., et Richard, P. «The economic costs of pain in the United States.» *The Journal of Pain* 13, n° 8 (2012): 715-724.

Gibson, S.J., et D. Lussier. «Prevalence and Relevance of Pain in Older Persons.» *Pain Medicine* 13, n° Issues Suppl_2 (Avril 2012): S23-S26.

Groenewald, CB, EF Law, E Fisher, SE Beals-Erickson, et TM Palermo. «Associations between adolescent chronic pain and prescription opioid misuse in adulthood.» *Journal of Pain* 20, n° 1 (Jan 2019): 28-37.

Groupe de travail canadien sur la douleur. «Un plan d'action pour la douleur au Canada.» 2021.

Heapy, AA, DM Higgins, D Cervone, L Wandner, BT Fenton, et RD Kerns. «A systematic review of technology-assisted self-management interventions for chronic pain: looking across treatment modalities.» *Clinical Journal of Pain*, June 2015: 470-492.

IASP. *2020 Global Year for the Prevention of Pain, Fact Sheets*. 2020.

Institut canadien d'information sur la santé. *Tendances pancanadiennes en matière de prescription d'opioïdes, de 2012 à 2016*. Ottawa: ON:ICIS, 2017.

Institute of Medicine. «Relieving pain in America: A blueprint for transforming prevention, care, education, and research.» *The National Academies Press*, 2011.

King, Sara, et al. «The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: a systematic review.» *Pain* 152, n° 12 (December 2011): 2729-38.

MSSS. «Projet de développement d'un programme national d'évaluation, de traitement et de gestion de la douleur chronique - Paramètres d'organisation.» Québec, 2006.

OMS. «World Health Organization - Pain.» *World Health Organization*. 2019. https://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/guide_on_pain/en/.

Pagé, Gabrielle, Daniel Ziemianski, et Yoram Shir. «Triage processes at multidisciplinary chronic pain clinics: An international review of current procedures.» *Canadian Journal of Pain*, 2017: 94-105.

Peppin, John F., Martin D. Cheate, Kenneth L. Kirsh, et Bill H. McCarberg. «The Complexity Model: A Novel Approach to Improve Chronic Care - Review Article.» *Pain Medicine*, 2015: 16: 653-666.

Rash, J, et al. «Chronic pain in the emergency department: a pilot interdisciplinary program demonstrates improvements in disability, psychosocial function, and healthcare utilization.» *Pain Research and Management*, 17 Janvier 2018.

Schopflocher, Donald, Paul Taenzer, et Roman Jovey. «The prevalence of chronic pain in Canada.» *Pain Research Management* 16, n° 6 (Nov-Dec 2011): 445-450.

Stanford, Pain Management Center. «CHOIR-Stanford Pain Management Center Outcomes.» s.d.

Tousignant-Laflamme, Y, et al. «Operationalization of the new Pain and Disability Drivers Management model: a modified Delphi survey of multidisciplinary pain management experts.» *Journal of evaluation in clinical practice*, July 2019.

Vega, E, G Rivera, GC Echevarria, Z Prylutsky.y, J Perez, et P Ingelmo. «Interventional procedures in children and adolescents with chronic non-cancer pain as part of a multidisciplinary pain treatment program.» *Paediatric Anaesthesia*, November 2018: 999-1006.

Zidarov, D., R. Visca, et S. Ahmed. «Type of clinical outcomes used by healthcare professionals to evaluate health-related quality of life domains to inform clinical decision making for chronic pain management.» *Quality Life Research*, Octobre 2019: 2761-2771.

