

RÉSEAU CANADIEN DE L'ARTHRITE
DOCUMENT DE PRÉSENTATION

**ATELIER SUR
LA DOULEUR
ET L'ARTHRITE**

Calgary, Alberta
28 - 29 janvier 2006



CANADIAN ARTHRITIS NETWORK | LE RÉSEAU CANADIEN DE L'ARTHRITE

**Compte rendu de l'atelier sur la douleur
du Réseau canadien de l'arthrite
Calgary, AB
28 - 29 janvier 2006**

SOMMAIRE

| | |
|--|----|
| Introduction | 2 |
| Objectifs de l'atelier | 2 |
| Résultats de l'atelier et futurs objectifs de recherche | 2 |
| Atelier sur la douleur et l'arthrite : Comité de l'atelier sur la douleur | 4 |
| Annexe A : Résumé des sessions de l'atelier | 5 |
| Introduction | 5 |
| Question 1 : Quelle est l'origine de la douleur arthritique? | 5 |
| Question 2 : Existe-t-il un meilleur moyen de mesurer et de définir scientifiquement et cliniquement la douleur articulaire? | 12 |
| Question 3 : Quels éléments pourraient constituer de nouvelles cibles utiles dans le traitement de la douleur arthritique? | 14 |
| Question 4 : Quels traitements alternatifs, non pharmacologiques, pourraient être utilisés efficacement pour traiter la douleur arthritique? | 18 |
| Question 5 : Comment pouvons-nous mieux prendre en charge les conséquences psychosociales de la douleur articulaire et de la fatigue chronique? | 24 |
| Annexe B : Pour en savoir plus | 30 |
| Annexe C : Liste des personnes présentes | 31 |

INTRODUCTION

En janvier 2006, le Réseau canadien de l'arthrite (RCA) a réuni un groupe de scientifiques, de cliniciens, de partenaires de l'industrie et de consommateurs à Calgary (Alberta), afin d'aborder le problème de la douleur arthritique sous plusieurs angles. Le principe directeur de cet atelier sur la douleur et l'arthrite était de rassembler des personnes animées des mêmes idées, issues d'environnements différents, qui sont déterminées à élucider le problème de la douleur arthritique. En réunissant des experts, des représentants de l'industrie et des patients, le RCA avait pour but d'encourager des partenariats futurs qui conduiraient à formuler des idées originales et à mettre au point de nouvelles approches thérapeutiques qui permettraient un jour de soulager des millions de patients arthritiques.

OBJECTIFS DE L'ATELIER

Les objectifs de l'atelier étaient les suivants :

- 1) Comprendre le point de vue sur la douleur de chacun des participants à l'atelier.
- 2) Identifier le niveau actuel de connaissances sur la douleur des participants à l'atelier.
- 3) Identifier les lacunes et les faiblesses de la recherche actuelle sur la douleur.
- 4) Identifier des objectifs à court et à long terme pour la recherche sur la douleur.
- 5) Identifier comment le RCA pourrait favoriser la réalisation des objectifs à court et à long terme de la recherche sur la douleur arthritique.

RÉSULTATS DE L'ATELIER ET FUTURS OBJECTIFS DE RECHERCHE

Les discussions qui ont eu lieu dans le cadre de l'atelier ont soulevé de nombreuses questions et idées pour les futurs programmes de recherche sur la douleur. Il est manifeste que l'origine de la douleur ne peut être dissociée de son évaluation, de son traitement et de ses conséquences psychosociales. La douleur est reconnue comme une entité bio-psychologique aux multiples facettes qui doit encore faire l'objet de recherches en elle-même, et non simplement en tant que symptôme d'une autre maladie. Ce n'est qu'alors que de nouvelles cibles de traitement seront découvertes. Des approches innovantes et multidisciplinaires sont nécessaires pour traiter de manière adéquate les nombreuses formes de douleur arthritique. Les participants à l'atelier ont proposé les mesures suivantes, en faveur desquelles ils se sont unanimement prononcés :

- 1) Parrainer d'autres ateliers sur la douleur, afin de faire progresser le programme de travail de la recherche.
- 2) Développer des capacités spécifiques à la recherche sur la douleur arthritique, comme le financement de stages, et tirer parti des fonds de recherche pour réaliser des études interdisciplinaires sur la douleur.
- 3) Faire participer l'équipe de traitement multidisciplinaire aux futurs ateliers et programmes de recherche.
- 4) Reconnaître que les individus (patients) bien informés, autonomes, sont plus efficaces pour gérer leur douleur arthritique et que des efforts doivent être consentis pour diffuser largement les connaissances.
- 5) Élaborer des stratégies de diffusion destinées à influencer les priorités de financement de la recherche, la formation des professionnels de la santé et l'efficacité des soins dispensés aux patients.
- 6) Soutenir l'élaboration de meilleures méthodes de mesure de la douleur pour la recherche et la pratique, depuis les biomarqueurs et les indicateurs objectifs de la douleur à travers le continuum des soins, jusqu'aux critères d'évaluation psychosociaux.
- 7) Encourager une recherche rigoureuse et novatrice sur les origines de la douleur, son évaluation ou les critères d'évaluation, les cibles d'intervention, les interventions pharmacologiques et non pharmacologiques, ainsi que les approches psychosociales de la prise en charge de la douleur. Les études longitudinales sont importantes pour mieux comprendre les conséquences à long terme et le fardeau de la douleur arthritique, ainsi que l'efficacité des interventions.

Les conclusions de ce premier atelier proposent une orientation pour établir des priorités de recherche à court terme et à long terme, afin de travailler à la résolution de la douleur arthritique.

ATELIER SUR LA DOULEUR ET L'ARTHRITE : COMITÉ DE L'ATELIER SUR LA DOULEUR

Président :

Dr Jason McDougall, Université de Calgary, Calgary

Comité :

Dr Catherine Backman, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver

Mme Jay Fiddler, Conseil consultatif auprès des consommateurs, Vancouver

Dr Monique Gignac, University Health Network, Toronto

Dr Gillian Hawker, Women's College Hospital, Toronto

Dr Jim Henry, Université McMaster, Hamilton

Dr Linda Li, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver

Dr Marc Pouliot, Centre de Recherche en Rhumatologie et Immunologie, Sainte-Foy

Novembre 2006

ANNEXE A : RÉSUMÉ DES SESSIONS DE L'ATELIER

Introduction

L'atelier a été conçu sous forme de plusieurs séances courtes par petits groupes. Des groupes de participants venant d'horizons divers ont abordé les questions suivantes :

- 1) Quelle est l'origine de la douleur arthritique?
- 2) Existe-t-il un meilleur moyen de mesurer et de définir scientifiquement et cliniquement la douleur articulaire?
- 3) Quels éléments pourraient constituer de nouvelles cibles utiles dans le traitement de la douleur arthritique?
- 4) Quels traitements alternatifs, non pharmacologiques, pourraient être utilisés efficacement pour traiter la douleur arthritique?
- 5) Comment pouvons-nous mieux prendre en charge les conséquences psychosociales de la douleur articulaire et de la fatigue chroniques?

Chaque groupe a reçu pour tâche de répondre à deux de ces questions. Les idées et les opinions exprimées dans le cadre de ces petits groupes de travail ont constitué le point de départ d'un débat plus approfondi regroupant l'ensemble des participants.

Question 1. Quelle est l'origine de la douleur arthritique?

a) Points de vue individuels sur la question

- Nous possédons peu de données sur les facteurs qui génèrent la douleur articulaire.
- La douleur peut être générée par une sensibilité accrue des terminaisons nerveuses périphériques.
- La douleur peut être générée par des zones de la moelle épinière devenues « super-sensibles ».
- La composante psychologique de la douleur chronique est-elle similaire dans tous les types de douleur?
- Il existe des dimensions biologiques, psychologiques et sociales de la douleur. La personne qui souffre de douleur chronique doit donc être considérée dans sa globalité et non simplement comme quelqu'un ayant des articulations malades.
- Il est intéressant de noter qu'il n'existe pas de corrélation stricte entre les lésions structurelles et l'intensité de la douleur.
- Se pourrait-il que les fibres nerveuses sensibles jouent un rôle dans l'aggravation de l'évolution de la maladie? Du cerveau jusqu'à la périphérie, tous les niveaux du système nerveux peuvent affecter l'évolution de la maladie.

- Il n'y a pas de pathologie douloureuse identifiable dans la fibromyalgie. Nous pouvons peut-être tirer un enseignement de cette observation pour ce qui est de la douleur articulaire.
- Les modifications de la charge mécanique peuvent induire des changements dans l'expression génétique, qui peuvent conduire à la perception de la douleur.
- La douleur dépend du point de vue (holistique, biologique, environnemental).
- Les prothèses articulaires peuvent réduire la douleur, mais pas chez tous les patients. Pour quelles raisons? Quelles données prouvent que l'arthroplastie totale du genou ou de la hanche réduit la douleur? Est-ce différent pour l'arthrose et pour la polyarthrite rhumatoïde (PR)?
- La réponse au traitement n'étant pas universelle, on peut penser que l'origine ou la cause de la douleur arthritique doit varier selon les individus.
- Les personnes présentant des lésions ne ressentent pas toutes des douleurs. L'étude doit donc aller au-delà de la douleur associée aux tissus lésés.

b) Connaissances actuelles du groupe

- Où la douleur commence-t-elle : dans l'articulation, dans le cerveau, etc., et à quel type de douleur appartient la douleur articulaire? Certains patients porteurs de prothèses articulaires ont toujours des douleurs.
- La douleur a tendance à s'intensifier avec le temps, peut-être en raison de l'évolution de la maladie ou en raison de la neuroplasticité, qui détermine une augmentation de la sensibilité des mécanismes de la douleur au fil du temps.
- Le caractère variable de la douleur articulaire à différents moments de la journée et d'un jour à l'autre est mal compris.
- La confiance dans l'efficacité d'un programme de prise en charge de la douleur est importante pour sa réussite globale.
- Les connaissances font défaut en ce qui concerne les facteurs modérateurs qui influencent l'intensité de la douleur articulaire.
- Certaines données montrent qu'il existe une composante inflammatoire dans l'arthrose et une meilleure compréhension de cette composante particulière pourrait aider à comprendre l'origine de la douleur arthrosique.
- La douleur peut varier en fonction de l'activité.
- Quels facteurs chimiques situés à la périphérie provoquent une sensibilisation des récepteurs nerveux périphériques?
- Chez les animaux, l'injection directe de glutamate, de substance P et de certains autres produits chimiques peut avoir un effet sur la douleur articulaire.
- Certaines données montrent que les cytokines médicamenteuses sont efficaces pour maîtriser la douleur chez l'homme.
- De nombreux tissus sont impliqués dans le processus pathologique, notamment les membranes synoviales, la capsule, l'os, le cartilage et les systèmes nerveux centraux et périphériques.

- Les symptômes de l'arthrose se traduisent par une combinaison de douleur nociceptive, neurogénique et neuropathique.
- 25 pour cent des personnes présentant des lésions articulaires visibles à la radiographie ne signalent pas de douleurs. On peut supposer que cela est dû à un ajustement psychologique.
- La sévérité de la douleur varie selon le diagnostic et n'est pas liée à l'importance des lésions tissulaires, ce qui indique des seuils de douleur différents.
- 25 pour cent des personnes ayant des douleurs au genou n'ont pas de signes d'arthrose ni de lésions articulaires. Les lésions à l'origine de la douleur se situent ailleurs dans l'organisme (p. ex. phénomène de douleur référée).
- Chez les personnes dont une seule articulation est touchée par l'arthrite, la douleur a-t-elle la même origine que chez celles dont plusieurs articulations sont touchées?
- Quels autres facteurs influencent la douleur, par exemple l'environnement physique (pollution, environnement rural ou urbain), la culture, des traits de personnalité tels que le stoïcisme, les différences entre les sexes, etc.?
- La douleur peut-elle être provoquée par des facteurs environnementaux ou génétiques? Par exemple la PR est-elle une maladie de la révolution industrielle et n'existe-t-il pas de données historiques relatives à l'arthrite inflammatoire avant le 17^e siècle? Pour quelles raisons? De plus, l'inflammation de la hanche et du genou est rare en Chine. Il existe peut-être une corrélation géographique portant sur la nature de l'articulation touchée. Enfin, des données indiquent une incidence plus ou moins élevée de l'arthrose touchant différentes articulations dans différents pays.
- La douleur est subjective.
- Les patients atteints de dystrophie musculaire ont peu de douleurs, ce qui nous amène à nous demander pourquoi certaines pathologies musculaires ou invalidantes chroniques provoquent des douleurs et d'autres pas.

c) Lacunes et faiblesses de la recherche actuelle

- Historiquement, les priorités de la recherche ne se sont pas portées sur la douleur, car celle-ci était considérée comme secondaire à un autre trouble.
- On ne sait pas si la douleur articulaire est une douleur inflammatoire ou neuropathique ou même une douleur d'un type différent.
- On ne sait pas si la douleur arthrosique débute sous la forme d'un type de douleur nociceptive qui se transforme ensuite en douleur neuropathique en raison d'une déstabilisation mécanique de l'articulation.
- On dit à certains patients que la douleur vient avec les lésions articulaires. Il s'agit là de paroles démoralisantes qui résultent de l'absence de reconnaissance de la douleur comme étant distincte de la cause sous-jacente.

- Il n'existe pas d'explication à la discontinuité entre les lésions structurelles et la douleur.
- Si l'on sait que l'os est bien innervé, le lien entre l'innervation et les mécanismes de la douleur demeure peu clair.
- Les outils d'évaluation de la douleur ne sont pas homogènes d'un établissement de soins de santé à un autre.
- On comprend encore mal comment la douleur peut être ressentie de manière aussi variable d'une personne à une autre.
- Dans quelle mesure les médicaments conduisent-ils à la douleur chronique?
- La douleur arthrosique est un trouble multifactoriel et bio-psychosocial.
- On comprend mal l'influence de l'environnement physique (pression barométrique, conditions météorologiques générales, pollution, produits chimiques, région géographique, etc.) sur la douleur chronique ou la pathologie articulaire.
- En quoi la culture affecte-t-elle la perception de la douleur et le fardeau de la douleur chronique?
- Quelle est la relation de cause à effet entre la douleur et la fatigue? Dans l'arthrose, la fatigue demeure, même lorsque la douleur est traitée. La fatigue demeure-t-elle après la pose d'une prothèse articulaire?
- La microglie de la moelle épinière joue-t-elle un rôle dans la douleur de la pathologie articulaire?
- Les médiateurs inflammatoires libérés en périphérie traversent-ils la barrière hémato-encéphalique pour modifier les mécanismes de traitement de la douleur au niveau du système nerveux central?
- Quelle est la relation entre l'activité physique et la douleur? Le sport et l'exercice peuvent provoquer une certaine douleur. Si l'on persiste à faire de l'exercice, la douleur augmente-t-elle? Pour quelles raisons le mouvement et l'exercice soulagent-ils la douleur et la raideur et comment?
- On différencie mal la douleur et la raideur et la capacité de se mouvoir et de réaliser des tâches et des activités.
- Quel est le mécanisme du soulagement de la douleur? Plusieurs solutions ont été suggérées. Existe-t-il des données montrant qu'elles soulagent la douleur chronique? Par exemple, la conservation d'une activité, la thérapie manuelle, la thérapie comportementale et cognitive, l'imagerie ou la relaxation, l'auto-hypnose, etc.
- L'approche holistique de la recherche de l'origine de la douleur doit être étudiée de manière appropriée – notamment toutes les formes de soulagement (médicaments, auto-assistance, rééducation, approches alternatives et guérisseurs traditionnels).
- Quels tissus sont impliqués dans la douleur?
- D'un point de vue clinique, aucun médicament à lui seul n'agit de manière satisfaisante. Il convient donc d'envisager le recours à plusieurs médicaments. Autrement dit, des mécanismes complexes et multiples nécessitent des approches multiples faisant appel à tout un éventail de médicaments.

- La recherche pharmacologique doit porter sur une cible tissulaire. Cette connaissance aidera une population spécifique.
- Il est nécessaire de stratifier les populations afin de déterminer quels traitements fonctionnent pour quels patients, en fonction de l'origine de la douleur.

d) Objectifs à court et à long terme pour les futurs programmes de recherche

- La douleur doit être envisagée à elle seule comme un trouble, distinct de la cause sous-jacente.
- Une meilleure compréhension de l'origine de la douleur est nécessaire car elle pourrait conduire à la mise au point de nouveaux médicaments et d'autres approches thérapeutiques de la douleur articulaire et augmenter ainsi l'efficacité du traitement.
- L'effet placebo suggère des différences dans la perception de la douleur et doit être exploré afin de découvrir d'éventuelles approches innovantes de la prise en charge de la douleur.
- Mis à part l'approche médicale de la prise en charge de la douleur, il existe des stratégies d'adaptation qui contribuent à améliorer la qualité de vie et l'état fonctionnel. Ces stratégies doivent faire l'objet de travaux de recherche et d'application des connaissances.
- La douleur articulaire peut être différente à un stade précoce par rapport aux stades ultérieurs. Il est nécessaire de commencer à comprendre la nature de la douleur à ces différents stades, car les approches de la prise en charge de la douleur peuvent être différentes à chaque stade.
- Il est nécessaire de comprendre :
 - les modifications qui se produisent dans les fibres sensibles périphériques, dans la moelle épinière et dans les structures cérébrales des modèles animaux de maladie articulaire,
 - les différences entre les modèles de maladie articulaire inflammatoire et ceux de l'arthrose, afin de comparer les différences et les similitudes entre les différents types de douleur,
 - l'éventuel rôle des molécules d'adhésion dans l'étiologie de la douleur articulaire,
 - le rôle des terminaisons nerveuses périphériques dans la douleur articulaire,
 - le lien entre les kystes qui apparaissent dans l'os sous-chondral des articulations arthrosiques et la douleur articulaire,
 - le rôle du coussinet adipeux dans l'origine de la douleur, dans l'évolution saine et l'évolution pathologique de l'articulation.
- Il est nécessaire de déterminer si, dans les modèles animaux de maladie articulaire, la douleur est due à la sensibilisation des terminaisons nerveuses périphériques, au recrutement de fibres nerveuses supplémentaires ou à un changement du phénotype de ces fibres.
- Il existe des données montrant que les cytokines sont impliquées dans la douleur de la maladie articulaire, mais il est nécessaire de déterminer si ces cytokines produisent la douleur au niveau d'un site d'action périphérique ou au niveau de la moelle épinière.

- Il est nécessaire de définir les différents rôles de la détection par rapport à la perception de la douleur et de mettre au point des méthodes permettant de traiter les deux.
- Il est nécessaire de savoir :
 - si les modifications structurales de l'os sous-chondral conduisent à la douleur articulaire. Dans certains cas, le forage de trous dans l'os sous-chondral a réduit la sévérité de la douleur,
 - dans quelle mesure les modifications de la charge mécanique conduisent à des modifications structurales et si celles-ci pourraient, à leur tour, entraîner des douleurs,
 - si des modifications de la circulation ou de la microcirculation sont une source de douleur,
 - si la douleur provient des tissus mous endommagés par les changements structurels de l'os,
 - comment traduire les données des modèles animaux en approches innovantes de la prise en charge de la douleur articulaire chez l'homme,
 - si les méthodes de mesure de la douleur utilisées dans les modèles animaux sont celles qui conviennent,
 - quel rôle pourrait jouer la capsule articulaire. Celle-ci a été largement ignorée dans les études sur l'animal, mais pourrait fournir des informations importantes concernant la douleur générée par les articulations malades.
- Des informations sont nécessaires au sujet des caractéristiques nociceptives de l'articulation, des réponses aux cytokines inflammatoires spécifiques chez l'animal et des effets des cytokines libérées à la périphérie sur les mécanismes centraux de la douleur.
- Il est nécessaire d'établir le lien entre la douleur articulaire et les modifications de l'os sous-chondral et entre les nouvelles découvertes d'imagerie, l'expérience clinique et les modifications structurales.
- Il existe des données contradictoires concernant l'exercice. Nous devons définir ce que l'on entend par exercice, afin de comprendre quels types d'exercice sont bénéfiques et lesquels sont néfastes.
- Nous devons identifier les gènes liés à la maladie articulaire et à la douleur articulaire.
- Nous devons identifier les types spécifiques de fibres nerveuses qui innervent les différents éléments de l'articulation et quelles modifications ces fibres sont susceptibles de subir dans une articulation malade.
- Des études longitudinales doivent être menées afin de suivre les patients en ce qui concerne leur vécu de la douleur et leur réponse au traitement de la douleur.
- Réalisation de recherches sur les prédispositions génétiques et les marqueurs biologiques.
- Quels sont les mécanismes communs entre les différents types d'arthrite et entre les différents patients (expression génique)?
- Quels sont les points communs et les différences à différents stades de la maladie?

- Les informations au sujet de la douleur chez les personnes âgées font défaut. On connaît peu de choses sur son origine ou même sur la manière de la mesurer.

e) Comment le RCA pourrait-il favoriser la réalisation des objectifs à court terme et à long terme de la recherche sur la douleur arthritique?

- Les Sections européennes de l'Association internationale pour l'étude de la douleur ont demandé au Parlement européen d'adopter une législation affirmant que la douleur est une maladie. Le RCA doit adopter ce concept et assumer un rôle de chef de file dans la diffusion de cette nouvelle vision de la douleur.
- En renforçant les capacités dans le domaine de la douleur articulaire par le biais de stages à orientation spécifique (destinés à des étudiants de tous niveaux).
- En encourageant l'application et l'utilisation par l'ensemble des prestataires de soins de santé des connaissances montrant que les patients qui ont des douleurs chroniques présentent des symptômes complexes et qu'une l'approche simpliste tenant compte d'entités cliniques isolées ne permet pas de traiter le patient avec une efficacité maximale.
- Il a été démontré que la qualité de vie et les mesures fonctionnelles sont améliorées lorsque les patients participent à la prise en charge de leur douleur chronique. Des recherches sont nécessaires pour définir comment atteindre le meilleur niveau possible de participation des patients et comment mettre au point les outils dont il convient de les équiper.
- Il a été suggéré que le premier biomarqueur de l'arthrose est la douleur. Des études précoces, longitudinales et multidisciplinaires sont nécessaires pour établir le calendrier d'apparition des différents facteurs dans l'évolution de la maladie articulaire, afin de déterminer le biomarqueur le plus précoce. Il est nécessaire d'apprendre au patient ou au spécialiste à reconnaître les implications des premiers signes douloureux. Si la douleur la plus précoce est plus accessible au traitement et si elle est susceptible d'évoluer en douleur neuropathique beaucoup plus réfractaire au traitement, comment traduisons-nous l'idée que la douleur la plus précoce doit être traitée par un spécialiste de la douleur, afin d'éviter l'apparition des ces types de douleur plus réfractaires?
- En identifiant les facteurs de risque pour la maladie articulaire et en élaborant des méthodes pour la traiter aux stades les plus précoces, si possible avant l'apparition des signes cliniques.
- En organisant des plates-formes de discussion supplémentaires sur lesquelles les différentes parties prenantes sont réunies pour aborder des problèmes liés à la douleur de la maladie articulaire.
- En poursuivant l'organisation d'ateliers axés sur des thèmes, afin de rechercher des idées d'orientation incluant plusieurs points de vue (chercheur, industrie, consommateurs); par exemple, chacune des cinq questions soulignées dans ce document pourrait faire l'objet d'un atelier.

- En classant par ordre de priorité les sujets et les questions de recherche générés par cet atelier et en les organisant en thèmes principaux. En travaillant en vue d'un consensus sur les sujets les plus importants.
- En rassemblant les parties prenantes afin de déterminer leur tolérance aux différents traitements et à leur limites.
- En évitant les redondances avec les autres organismes et en identifiant les domaines dans lesquels les opportunités à court et à long terme font défaut pour progresser dans les soins et la prise en charge de la douleur.
- En formant des chercheurs et en influençant les programmes d'enseignement, afin de favoriser un meilleur traitement.

Question 2. Existe-t-il un meilleur moyen de mesurer et de définir scientifiquement et cliniquement la douleur articulaire?

a) Points de vue individuels sur la question

- Actuellement, l'évaluation clinique de la douleur est trop subjective.
- Des descripteurs doivent être fournis aux patients afin qu'ils se les approprient et les utilisent.
- Actuellement, la réponse aux questions dépend largement du contexte des mesures – à savoir : contexte clinique, essai, études par observation.
- Il est nécessaire de renoncer à la perspective d'une population de patients homogène. Il existe de nombreux sous-groupes à identifier et à caractériser.
- Il est nécessaire d'établir une corrélation entre les données physiologiques et d'imagerie d'une part et les mesures subjectives d'autre part.
- Des études longitudinales sont nécessaires.
- Encourager l'utilisation des outils d'évaluation de la douleur existants faisant appel à des mesures valables et fiables et promouvoir la standardisation de ces méthodes d'évaluation dans le cadre des cliniques de l'arthrite.

b) Connaissances actuelles du groupe

- Il existe des outils de mesure de la douleur, mais le degré de confiance dans ces outils est limité et des incertitudes subsistent quant à la détermination des meilleurs outils à utiliser dans les différentes situations.
- Une initiative internationale est actuellement en cours. Elle vise à élaborer de nouvelles méthodes de mesure de la douleur arthrosique.
- La somme des connaissances concernant les modèles animaux de la douleur est considérable, mais les informations font défaut quant aux possibilités et à la manière de transposer ces connaissances à l'homme.

- Pour tester la douleur chez l'animal, il est nécessaire de mettre au point de nouvelles méthodes tenant compte
 - de la pression due à la position
 - de la vocalisation
 - de l'imagerie des tissus mous
 - des nouvelles méthodes d'imagerie cérébrale, afin d'établir des corrélations indirectes avec d'autres mesures (mesures directes).
- Les mesures du flux sanguin dans l'articulation, dans le cerveau et dans l'os sous-chondral sont-elles en corrélation avec l'intensité de la douleur? Le flux sanguin de l'os sous-chondral fait référence à l'hypothèse selon laquelle la douleur apparaît en raison d'une augmentation de la pression intra-osseuse.

c) Lacunes et faiblesses de la recherche actuelle

- La plupart des évaluations cliniques actuelles de la douleur sont subjectives et ne rendent pas compte de ce qui est important pour les arthritiques. Le concours du patient est essentiel, le clinicien ou le chercheur décidant actuellement de ce qu'il convient de mesurer sans tenir compte de l'avis du patient sur les éléments qui l'affectent le plus.
- Les patients sont différents et ils ressentent les choses différemment. Il est donc difficile d'obtenir des mesures objectives.
- Les méthodes de mesure de la douleur ne permettent généralement pas de mesurer la qualité de vie ou le niveau d'activité, ni de tenir compte du contexte dans lequel vit la personne.
- Il semble que l'intégration des spécialistes de la douleur soit insuffisante et qu'un programme d'enseignement sur la douleur fasse défaut dans la formation des professionnels de la santé dans le domaine de l'arthrite.
- La douleur chronique et la douleur aiguë constituent deux expériences différentes impliquant des sensations différentes, ainsi que des mécanismes et des résultats différents.
- De nouveaux paradigmes de test innovants sont nécessaires.
- Il est nécessaire d'explorer la vocalisation en tant que mesure de la douleur chez l'animal.

d) Objectifs à court et à long terme pour les futurs programmes de recherche

- Définir des sous-groupes à l'intérieur des populations de patients (à l'aide des banques de tissus, de l'histopathologie, de la génétique, des caractéristiques cliniques, etc.), ce qui devrait améliorer la classification en fonction du diagnostic, du pronostic et de la réponse aux interventions, tout en tenant compte également des variations ethniques et culturelles.
- Standardiser les critères de collecte des données destinées aux études cliniques ou à la pratique, afin de mettre au point et de tester des méthodes de mesure « objectives » de la douleur, bien que la nature de ces mesures reste à identifier. Parmi les options figurent l'IRM fonctionnelle, les potentiels évoqués et l'hypersensibilité musculaire.

- Déterminer dans quelle mesure les effets secondaires sont correctement évalués, ainsi que les inconvénients de diverses interventions thérapeutiques pour équilibrer l'évaluation de l'efficacité (soulagement de la douleur).
- Élaborer les éléments suivants :
 - des méthodes d'imagerie, dans le but d'établir des diagnostics plus précoces et d'associer les mesures d'imagerie à l'évolution de la douleur.
 - des outils d'évaluation pour les différents groupes culturels, car leur description de la douleur est différente.
 - des biomarqueurs précoces qui prédisent l'apparition imminente de la douleur.
- Comprendre le fondement des différences dans le seuil de la douleur entre les sexes et entre enfants et adultes.

e) Comment le RCA pourrait-il favoriser la réalisation des objectifs à court terme et à long terme de la recherche sur la douleur arthritique?

- En soutenant des programmes de recherche visant à définir des sous-groupes à l'intérieur des populations de patients.
- En soutenant des études longitudinales sur la douleur.
- En encourageant l'évaluation de la douleur à l'aide de méthodes de mesures valables et fiables dans le cadre des cliniques de l'arthrite et en insistant sur la nécessité de renouveler les évaluations à l'aide des mêmes outils sur une période de suivi.
- En préparant un appel à demandes favorable aux projets de recherche multidisciplinaire sur la mesure de la douleur.
- En rassemblant les parties prenantes afin de déterminer leur tolérance aux différents traitements, ainsi que les limites de ces derniers.

Question 3. Quels éléments pourraient constituer de nouvelles cibles utiles dans le traitement de la douleur arthritique?

a) Points de vue individuels sur la question

- Il convient de séparer la PR et l'arthrose car, ayant des étiologies différentes, elles auront des cibles différentes.
- Il convient de distinguer les formes de douleur chronique et aiguë et d'étudier la différence en ce qui concerne la perception de la douleur et le seuil de douleur entre ces différents états douloureux.
- La perception de la douleur évolue au fil du temps car les capacités d'adaptation du patient s'améliorent.

- Étude de cas – Patient n° 1 : a commencé par des AINS, puis du Celebrex; a été suivi pour des complications cardiovasculaires, a essayé les massages et l'exercice et a remarqué que la douleur de base était supportable, mais qu'elle empirait progressivement au cours des poussées. Un certain soulagement a été obtenu grâce à la méditation, à l'hypnose, etc., le meilleur traitement étant la prise de contrôle de sa propre vie, notamment en faisant beaucoup d'exercice et en adoptant une bonne alimentation.
- Étude de cas – Patient n° 2 : au cours des années 80, a essayé les médecines alternatives, mais n'a pas obtenu d'amélioration observable, a essayé Bextra et l'a beaucoup apprécié. Robacox a été efficace également, mais Celebrex n'a donné aucun résultat. La fatigue était un problème considérable, car vivre avec des douleurs est fatigant. Ne peut dormir correctement, la douleur empirant avec l'inactivité; les groupes de soutien sont très utiles car ils enseignent des mécanismes d'adaptation et les contacts avec les autres patients qui sont dans une situation semblable ou moins bonne sont réconfortants. Le traitement par glucosamine a semblé améliorer la raideur des articulations, le traitement par ultrasons a amélioré les systèmes musculaires, l'hypnose et l'acupuncture ont permis d'obtenir temporairement des résultats (si l'on interrompt les traitements réguliers, la douleur n'est plus soulagée), les méthodes chiropratiques n'ont pas été efficaces et sont nuisibles pour de nombreuses personnes. Le meilleur traitement a été l'utilisation des opiacés.
- La fatigue serait probablement améliorée si la douleur était soulagée.
- Les cellules non neuronales interviennent-elles dans la perception de la douleur? (La névrologie de la moelle épinière et du cerveau participe à la perception de la douleur.)
- L'aide des consommateurs est essentielle pour identifier les symptômes ou les résultats à cibler dans une intervention thérapeutique. Il est nécessaire d'identifier l'éventail complet des symptômes et d'en tenir compte. Il est probablement nécessaire d'inclure la fatigue et l'humeur dans les questions fondamentales.

b) Connaissances actuelles du groupe

- La PR est une maladie systémique comportant une inflammation sévère de la membrane synoviale (des complications cardiovasculaires et rénales apparaissent en plus de la douleur articulaire).
- L'arthrose n'est habituellement pas compliquée par des problèmes cardiovasculaires ou rénaux. Une seule articulation peut être touchée (bien que les articulations controlatérales puissent être affectées par une modification de la démarche ou une compensation, mais pas par la maladie elle-même). L'inflammation est légère et généralement secondaire.
- Traitement de la douleur dans l'arthrose : opiacés, Celebrex.
- Traitement connu : des viscosuppléments (p. ex. acide hyaluronique) et des antagonistes peptidiques pour injection intra-articulaire font actuellement l'objet d'essais cliniques, les AINS, les inhibiteurs de la COX-2, les opiacés, les traitements alternatifs (p. ex. les massages), la solution saline intra-articulaire semblent être efficaces (temporairement) pour soulager la douleur.

- De nombreuses voies et mécanismes sont connus. Il existe de nombreux traitements efficaces mais aucun n'est efficace dans tous les sous-groupes de patients.
- Les personnes atteintes d'arthrite et leurs médecins ont des perceptions erronées des risques et avantages (tolérance, innocuité, etc.) des antalgiques. Les personnes atteintes d'arthrite présentent une réponse importante (environ 30 pour cent) au traitement placebo et cette réponse n'est pas correctement appréciée. Surtout, les communications entre les patients et leurs soignants ne sont pas perçues comme efficaces car les visites sont trop courtes et trop rares.

c) *Lacunes et faiblesses de la recherche actuelle*

- Quelles sont les conséquences de la suppression de tissu osseux dans l'arthroplastie? Dans quelle mesure est-il vrai que les patients ne ressentent plus de douleurs après une arthroplastie?
- La fatigue pourrait-elle avoir une explication chimique? Est-elle liée au stress? Bien que qu'un sommeil de mauvaise qualité contribue à la fatigue, il ne s'agit pas seulement de « mauvaises nuits de sommeil ».
- Pourquoi les inhibiteurs des métalloprotéases matricielles (MMP) ne sont-ils pas testés?
- Pourquoi les médicaments contre l'arthrose ciblent-ils le genou? Qu'en est-il des autres articulations (doigts, hanche, épaule, etc.)?
- Qu'en est-il du traitement par Botox?
- Dans quelle mesure les résultats cliniques sont-ils significatifs? Dans quelle mesure la douleur est-elle soulagée et des méthodes de mesure appropriées sont-elles utilisées?
- Qu'en est-il des modèles que nous utilisons actuellement dans le milieu scientifique et l'industrie?
- Qu'en est-il des effets sur les œdèmes et les vaisseaux sanguins?
- Qu'en est-il des effets des traitements par ultrasons ou par onde de choc? Le traitement par onde de choc stimule-t-il mécaniquement les tissus afin d'activer la libération endogène d'opioïdes?
- Effets des antidépresseurs sur la douleur : pourrions-nous utiliser ces médicaments en association avec d'autres traitements, sachant qu'il existe des risques liés à l'utilisation des anxiolytiques ou des antidépresseurs – en l'occurrence le suicide, etc.
- Nous manquons d'outils efficaces pour identifier par anticipation les « répondeurs » aux divers traitements contre la douleur et nous ne tirons pas suffisamment les enseignements des réponses des patients aux divers traitements.
- Les mécanismes d'action sont inconnus pour de nombreux médicaments courants et l'on ne comprend pas totalement l'origine et les différences entre douleur périphérique et douleur centrale.
- L'élaboration de nouvelles cibles est freinée par le manque de mesures précises.
- Le rôle des associations thérapeutiques n'est pas pris en compte (p. ex. traitements contre la douleur plus un traitement de fond).

d) Objectifs à court et à long terme pour les futurs programmes de recherche

- Étudier les éléments suivants :
 - l'intervention des cellules gliales dans la perception de la douleur
 - les traitements chondroprotecteurs (autre que la glucosamine et l'acide hyaluronique)
 - la sensation de douleur et la pathologie de la maladie
 - la faisabilité des traitements locaux (l'arthrose étant principalement une maladie localisée)
- Étudier la prévention des modifications locales de l'excitabilité des nerfs, qui est susceptible d'affecter à son tour l'excitabilité centrale.
- Étudier l'efficacité des traitements pour d'autres articulations qui ne sont pas aussi accessibles que le genou, comme l'épaule, la hanche, etc.
- Stopper la mort cellulaire dans la moelle épinière (la mort des cellules de la moelle épinière résulte de la stimulation chronique des nerfs dans l'arthrose; les interneurons inhibiteurs mourraient-ils?)
- Le patient n° 2 a désigné les opiacés comme le meilleur traitement. Pourrait-on mettre au point de meilleurs opiacés, dépourvus d'effet d'accoutumance? Actuellement, les effets d'accoutumance ne peuvent être évités (autrement dit, la propriété qui confère à la morphine ses effets bénéfiques lui confère également un effet secondaire néfaste). Qu'en est-il de l'administration locale des opiacés? Ce mode d'administration pourrait-il réduire les effets secondaires néfastes?
- Serait-il possible de solliciter le système cannabinoïde endogène? Quelle est son interaction avec le système opioïde endogène? Comment la douleur modifie-t-elle les points de contrôle du système opioïde ou cannabinoïde endogène? Pourquoi le système antalgique endogène est-il défaillant?
- Étudier le stress et les effets émotionnels (glucocorticoïdes, etc.)? Quels sont leurs effets sur le système immunitaire, sur la réponse inflammatoire ou sur la perception de la douleur?
- Étudier l'équilibre entre les facteurs pro- et anti-inflammatoires dans les pathologies chroniques.
- Étudier les facteurs qui affectent normalement les processus nerveux centraux. Pourraient-ils avoir des effets périphériques?
- Étudier les effets de l'alimentation. Étudier l'équilibre entre les acides gras omega-3 et omega-6 et en quoi ces acides gras peuvent affecter les réponses inflammatoires. Les facteurs alimentaires paraissent très importants et ces effets ne sont pas actuellement totalement élucidés, mais il semble que de grandes avancées sont possibles dans ce domaine en ce qui concerne l'arthrose.
- Les médicaments actuels contre la douleur modifient-ils le cours de la maladie?
- Mettre au point et tester de nouvelles méthodes de mesure de la douleur.
- Mettre au point et valider des modèles animaux pour diverses nouvelles cibles.
- Explorer le rôle que pourraient jouer les biothérapies dans l'arthrose.

- Améliorer l'innocuité des inhibiteurs de la COX-2.
- Trouver des cibles pour la fatigue et le sommeil.

e) Comment le RCA pourrait-il favoriser la réalisation des objectifs à court terme et à long terme de la recherche sur la douleur arthritique?

- En poursuivant l'animation d'ateliers sur la douleur (p. ex. deux fois par an)
- En faisant participer toutes les parties prenantes pour traiter une question spécifique concernant la douleur.
- En améliorant ou favorisant les accords contractuels entre l'industrie, les spécialistes des sciences fondamentales et les cliniciens.
- En apportant un soutien financier pour tester de nouvelles cibles.
- En tenant à jour une base de données des consommateurs qui acceptent de participer aux études portant sur les nouvelles cibles et en indiquant le niveau de risque auquel ils acceptent d'être exposés.
- En faisant mieux connaître la recherche sur la douleur arthritique.

Question 4 : Quels traitements alternatifs, non pharmacologiques, pourraient être utilisés efficacement pour traiter la douleur arthritique?

a) Points de vue individuels sur la question

- Il est nécessaire de renforcer la recherche dans ce domaine.
- La participation de l'industrie dans ce domaine est encouragée, bien qu'elle semble actuellement concentrée sur les médicaments et non sur l'écoute des besoins des patients, ni sur la détermination des populations susceptibles de bénéficier de tel ou tel médicament.
- Il serait intéressant de faire participer le gouvernement, car l'industrie est également soumise à la réglementation gouvernementale.
- L'appartenance culturelle et ethnique doit être prise en compte.
- Il serait nécessaire d'étudier l'utilisation concomitante de plusieurs types de traitement (traitement conventionnel, traitement alternatif et traitement pharmacologique). Par exemple comment l'arthrite était-elle soignée avant les traitements pharmacologiques, notamment au sein des groupes des Premières nations?
- Des partenariats interdisciplinaires fondés sur l'intérêt commun doivent être établis.
- Les traitements naturels doivent être réglementés par la Direction des produits de santé commercialisés et par la Direction des produits thérapeutiques (par exemple, la griffe du diable – utilisée par de nombreux patients et réglementée).

- Une orientation non pharmacologique est également nécessaire – pas uniquement un comprimé mais une approche holistique du traitement, intégrant les traitements alternatifs dans les essais cliniques (par exemple avec une composante spirituelle comme au Centre de santé communautaire Alex pour personnes âgées où des guides spirituels participent au programme de traitement global, aux massages, etc.). Certaines options non pharmacologiques n'ont qu'une faible efficacité, mais les patients les utilisent. Ils doivent donc faire l'objet d'études complémentaires. Il est également nécessaire d'envisager des traitements par l'alimentation, par l'acupuncture, par la chiropraxie et par l'exercice.
- Une intervention isolée peut ne pas être aussi efficace qu'une approche multidisciplinaire, ce qui pourrait augmenter encore davantage l'ampleur de l'effet.
- Les études portant sur les médicaments contre l'obésité ne sont pas acceptables pour le formulaire sans un plan complet. Un changement dans l'état d'esprit du gouvernement est nécessaire en ce qui concerne l'utilisation d'un modèle similaire pour les médicaments contre l'arthrite.
- Les adolescents cessent de prendre leurs médicaments en raison des effets secondaires, puis oublient d'informer leur médecin.
- 70 % à 80 % des patients utilisent des traitements sans consulter leur médecin, ce qui peut être source de problèmes.
- Le coût est un problème pour les patients. Certains patients dépensent des sommes considérables pour des remèdes à base de plantes médicinales, sans être sûrs de la qualité de ces produits.
- Un langage universel est nécessaire pour tous.
- Les connaissances font défaut au sujet de l'innocuité de ces produits. Par exemple, on ne sait pas s'il existe des interactions médicamenteuses.

b) Connaissances actuelles du groupe

- Posologie double
- Les connaissances sur les interactions médicamenteuses ne seront jamais exhaustives, mais des progrès ont été accomplis.
- Les médecins doivent-ils ou non fournir des informations aux patients lorsque des médicaments naturels leur sont « prescrits »? Il arrive parfois que les informations manquent sur ce type de produits prêts à l'emploi.
- Les connaissances font défaut en ce qui concerne la posologie précise, la validité et l'innocuité des produits naturels.
- La Direction des produits de santé naturels (DPSN de Santé Canada) réglemente les produits de santé naturels commercialisés au Canada.
- Les naturopathes fournissent des services dans le cadre de la Loi sur les praticiens ne prescrivant pas de médicaments, mais ils ne sont pas régis par la Loi sur les professions de la santé réglementées (LPSR) comme tous les autres professionnels des soins de santé primaires (la LPSR édicte des normes en matière d'enseignement, de formation et de pratique).

- Il n'existe pas de langage commun. Par exemple qu'est-ce qu'un médicament non pharmacologique? La glucosamide en fait-elle partie? La médecine complémentaire et alternative (MCA) n'est pas enseignée dans les facultés de médecine ordinaires. Il n'existe même pas de norme pour la MCA.
- Certains consommateurs ont l'impression que les médecins sont réticents à les laisser choisir leur propre traitement, alors qu'ils cherchent simplement à s'appropriier leur propre santé.
- Les connaissances font défaut sur l'innocuité et sur les interventions physiques et émotionnelles.
- Il n'existe pas d'essais systématiques sur l'exercice, mais des recommandations sont en cours d'élaboration dans ce domaine. Il existe un manque de synchronisme entre l'exercice et les médicaments – la douleur freine l'exercice.
- Une évolution culturelle est nécessaire. Par exemple, les consommateurs doivent comprendre que l'objectif n'est pas de pratiquer une injection, mais plutôt de faciliter la fonction. C'est aussi vrai du point de vue du système, par exemple avec les restrictions qui touchent la physiothérapie.
- Une approche multidisciplinaire de la douleur est nécessaire, car il semble plus profitable de combiner les approches; par exemple, un physiothérapeute et un rhumatologue travaillant ensemble.
- Un pourcentage très élevé de patients souffrant de douleurs arthritiques recherche des traitements alternatifs : ergothérapie, hypnose, yoga ou méditation (favorise la libération d'endorphines qui cibleront des organes spécifiques) thérapie de groupe (partager ses craintes et les méthodes efficaces et s'assurer que l'on n'est pas seul), aromathérapie, description de la douleur de manière non émotionnelle (penser à la douleur comme à une forme), musicothérapie, rire, vivre avec un animal de compagnie, eau de mer, bains froids ou chauds, mélanges d'herbes aromatiques et d'épices ou serpents, écorces d'arbres, etc. pour soulager la douleur (Inde et Chine).
- La laxité articulaire ou les modifications du liquide synovial sont peut-être responsables de la douleur ou de la raideur articulaire lorsque les mouvements commencent.

c) *Lacunes et faiblesses de la recherche actuelle*

- Le meilleur modèle de traitement ou d'accès au traitement est inconnu.
- Les connaissances font défaut en ce qui concerne l'exercice : quels types d'exercice sont efficaces et comment les patients accèdent-ils aux ressources (groupes, données centralisées, programmes encadrés, etc.)?
- Le manque d'efficacité dans l'application des connaissances constitue un problème : par exemple, les résultats de la recherche ne parviennent pas jusqu'aux consommateurs.
- Le meilleur moment pour intervenir reste inconnu.

- Il n'existe pas de confiance réciproque entre la médecine complémentaire et alternative et la médecine conventionnelle. Lorsqu'on s'intéresse à la médecine complémentaire et alternative, c'est pour tenter de réfuter ses résultats plutôt que pour comprendre comment elle agit. Une plus grande ouverture d'esprit est nécessaire.
- Les recherches sur la prolothérapie font défaut (p. ex. traitement par injection régénérative – injection de solutions dans les articulations pour induire une inflammation brève et stimuler les facteurs de croissance, permettant la reconstruction du cartilage).
- Une véritable évaluation est nécessaire (p. ex. prolothérapie?)
- Les critères mesurés actuellement sont insuffisants et doivent inclure d'autres critères importants, par exemple les sensations du patient.
- Les études font défaut en ce qui concerne les contre-indications entre la MCA et les médicaments conventionnels.
- Les aspects émotionnels de la maladie, ainsi que le pouvoir de l'espoir, etc. sont insuffisamment pris en compte pour transformer la perception que nous avons de notre état.
- Comment l'industrie aborde-t-elle et standardise-t-elle les méthodes non pharmacologiques et la MCA? Une nouvelle approche est-elle nécessaire?
- Une approche qualitative, comprenant mieux le vécu des patients, est nécessaire.
- De nombreuses interventions sont disponibles.
- La recherche est de piètre qualité et il en va de même pour la communication d'informations.
- Des améliorations sont nécessaires dans la réalisation de ces essais et dans la manière dont les résultats sont publiés.
- Il est nécessaire de mettre en œuvre la prévention pour comprendre quels sont les facteurs préventifs (p. ex. l'importance de l'alimentation).
- Des essais comparatifs sont nécessaires pour évaluer l'efficacité et le rapport coût-efficacité.
- Il est nécessaire de déterminer quels traitements ou remèdes sont efficaces.
- Évaluation : nous devons étudier d'autres éléments, tels que la fonction et la qualité de vie. Si les personnes peuvent avoir une certaine activité, alors la douleur devient moins importante, même si elle ne peut pas être réduite.
- S'intéresser à des critères autres que la douleur.
- Études par observation
- Quel rôle joue l'alimentation dans la modification des états douloureux?
- L'absence de réglementation claire pour les médecines et les méthodes alternatives est très préoccupante.
- L'efficacité des traitements alternatifs conjugués aux méthodes pharmacologiques devrait être examinée car les données scientifiques solides font défaut en ce qui concerne ces traitements.

- Comment pouvons nous tirer parti du système antidouleur naturel de l'organisme (p. ex. yoga, méditation)?
- Quels types d'exercice sont utiles et à quelle intensité (légère ou modérée)? Les physiothérapeutes doivent mieux conseiller les patients sur leurs besoins personnels.
- Massothérapie (p. ex. la profondeur de la pression varie pour chaque individu).

d) Objectifs à court et à long terme pour les futurs programmes de recherche

Court terme :

- Déterminer l'état actuel des données par le biais d'un examen systématique dans le cadre universitaire et dans la pratique (au niveau communautaire).
- Le RCA doit financer un vaste programme de recherche et encourager la collecte et la diffusion des informations.
- Soutien politique – ce programme doit être étudié au niveau gouvernemental et il nécessite le soutien du gouvernement (par exemple les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)).
- Participation des patients
- Élaborer un langage commun (parfois appelé compagnon, ou PPP) à travers la formation par le RCA d'un groupe multidisciplinaire, afin de discuter de ce que cela englobe, si cela signifie une réunion de consensus et/ou une déclaration de principe.
- Résumer les données, ce qui permettra de mettre en évidence les lacunes, les faiblesses et les domaines sur lesquels nous devons nous concentrer.
- Le RCA doit disposer d'un appel à demandes et s'associer à d'autres organismes tels que les IRSC et l'industrie pharmaceutique pour soutenir la recherche sur les systèmes de santé.
- Des outils de sensibilisation et des informations en vue de recommandations sur l'exercice doivent être élaborés par une source fiable.
- Le RCA doit présenter les résultats de recherche en langage profane, afin de permettre l'application et l'échange des connaissances.
- Faciliter l'utilisation de la recherche pour les soins et les activités de sensibilisation.
- Reconnaître que les résultats seront utilisés différemment selon les groupes culturels.
- Augmenter le volume de recherche qualitative réalisée, par exemple, en utilisant des enquêtes de santé existantes pour générer davantage d'informations sur les comportements favorisant la santé.
- La prise en charge de la douleur doit être une composante essentielle du programme d'enseignement destiné aux professions médicales et paramédicales.

Long terme :

- La recherche sur les systèmes de santé doit être encouragée.
- Élaborer des approches qui ne sont pas trop spécifiques – chaque tranche d'âge ou groupe de mobilité aurait un accès différent.
- Élaborer de meilleures stratégies d'application et d'échange des connaissances, par exemple, travailler en collaboration avec des organismes de financement et des groupes d'intérêt (consommateurs et professionnels de la santé) afin de garantir la diffusion des connaissances auprès des groupes destinataires.
- Soutenir et faciliter l'enseignement sur la douleur dans le cadre d'une formation interdisciplinaire dans l'ensemble du domaine de la santé. Financer l'élaboration de matériels d'enseignement et de programmes, afin de garantir l'intégration de la douleur dans le programme d'enseignement médical et paramédical.
- Inviter des orateurs internationaux à l'occasion de la Conférence scientifique annuelle du RCA, afin d'apporter aux chercheurs du RCA et aux consommateurs des informations sur les méthodes qui se sont révélées efficaces.
- Travailler à la modification du processus de réglementation, afin de permettre une plus grande participation de l'industrie et la représentation du gouvernement.
- Constituer une base de données sur les traitements alternatifs que les patients utilisent ou ont utilisés.
- Étudier en quoi la météorologie (temps froid ou humide) influe sur la douleur de l'arthrose. Une modification du liquide synovial est peut-être responsable (viscosité du liquide synovial).

e) Comment le RCA pourrait-il favoriser la réalisation des objectifs à court terme et à long terme de la recherche sur la douleur arthritique?

- En recherchant de nouveaux individus (cliniciens, chercheurs, représentants de l'industrie) qui ne sont pas membres du RCA.
- En encourageant et en défendant les groupes d'entraide.
- Traitements alternatifs/non pharmacologiques destinés à soulager la douleur :
 - demander et tenir à jour une base de données rassemblant des renseignements sur les approches alternatives du soulagement de la douleur utilisées par les patients.
 - éduquer les patients au sujet des risques potentiels des traitements pharmacologiques.
 - exiger une plus grande rigueur scientifique concernant ces traitements.

Question 5 : Comment pouvons-nous mieux prendre en charge les conséquences psychosociales de la douleur articulaire et de la fatigue chroniques?

a) Points de vue individuels sur la question

- La douleur chronique a différentes conséquences pour les individus, à différents moments de leur vie.
- La douleur est une expérience très personnelle, très individualisée. Comment le traitement des individus peut-il être amélioré dans le cadre du système actuel?
- Les problèmes psychologiques commencent lors de l'apparition de la maladie et doivent être traités dès le départ. Ils sont souvent négligés par manque de temps (de la part des prestataires de soins de santé).
- Parmi les problèmes immédiats à court terme figurent la colère, le stress et la nécessité de faire face à une douleur réelle. Il existe également des conséquences à long terme, par exemple une dépression importante.
- Il existe une responsabilité sociétale de la douleur et de sa prise en charge, en raison de son impact socio-économique et de la fourniture de services de soins de santé. Toutefois, cette responsabilité est souvent laissée à l'individu.
- L'application des connaissances sur la douleur chronique et sa prise en charge est effectivement un problème considérable. Les efforts doivent être étendus à la transmission des meilleures informations à ceux qui en ont besoin. L'éducation (telle qu'elle est conçue actuellement) n'est peut-être pas la meilleure méthode; les chercheurs doivent transférer plus efficacement les connaissances vers les consommateurs, le public et les prestataires de soins de santé.
- Les consommateurs reçoivent des informations contradictoires de différentes sources et ont besoin d'un message cohérent fondé sur la connaissance de la maladie et de son évolution; ils veulent qu'on leur donne une idée de ce à quoi ils doivent s'attendre. Comment les connaissances peuvent-elles être largement transférées sans l'aide des ordinateurs? Quels sont les meilleurs mécanismes?
- Dans quelle mesure les interventions psychosociales sont-elles efficaces dans la prise en charge de la douleur? Comment ces informations peuvent-elles être partagées avec le public et la communauté des professionnels de la santé? Les médecins ne disposent pas des ressources nécessaires pour traiter les problèmes psychosociaux et les services disponibles sont peu nombreux.
- Pour quelles raisons n'existe-t-il pas de réponse immédiate pour l'arthrite, contrairement à d'autres maladies qui perturbent la vie, comme le cancer? Il existe une véritable déconnexion, l'arthrite étant considérée comme un problème chronique et non comme une maladie qui tue.

- Que peut-on faire pour les personnes dont la souffrance est extrême et qui sont en attente d'une intervention chirurgicale? Si des moyens alternatifs de prise en charge de la douleur sont proposés, il est probable que les patients seront ainsi dissuadés de prendre des médicaments inutiles en attendant l'intervention chirurgicale, tandis que leur santé se détériore.
- Les consommateurs ont besoin d'en savoir davantage sur la recherche portant sur l'origine de la douleur et de la fatigue, car celles-ci sont toutes deux bien réelles.
- Une adaptation du travail et de l'emploi du temps quotidien est nécessaire pour pouvoir faire face à la douleur et à la fatigue. S'il est facile de parler de changement de mode vie, celui-ci est difficile à réaliser.
- Des ressources sont nécessaires pour les patients et les professionnels de la santé, afin de faciliter l'adaptation.
- Des méthodes sont nécessaires pour faciliter la communication avec les enseignants, les entraîneurs et les parents, afin que les enfants qui ont des douleurs obtiennent l'aide dont ils ont besoin pour leur scolarité et leurs activités.
- Les services qui tiennent compte des différences ethniques et culturelles font défaut pour les patients.

b) Connaissances actuelles du groupe

- L'arthrite est une maladie de longue durée qui perturbe la vie.
- La douleur arthritique a des conséquences psychosociales et représente un fardeau pour les individus, les familles et la société en raison du coût du traitement, des pertes d'emploi, de la baisse de la productivité, de la diminution du plaisir et de la qualité de vie, etc. La sensibilisation à la douleur arthritique, aux questions et problèmes psychosociaux et aux interventions est faible.
- Les problèmes psychosociaux sont partiellement pris en compte dans les résultats et critères d'évaluation actuels (p. ex. les facteurs psychosociaux peuvent faire partie des mesures de la qualité de vie), mais ce système est probablement inadapté. Il existe quelques données sur les résultats psychosociaux des interventions en matière de douleur arthritique, mais il est possible d'en rassembler davantage.
- Parmi les conséquences psychosociales de la douleur articulaire chronique et de la fatigue, citons : un sommeil de mauvaise qualité, l'anxiété, la durée d'attention limitée, le manque de relation avec les camarades, une mauvaise estime de soi, une perte de productivité, une sexualité réduite (perturbée, diminuée?), une mauvaise image corporelle, la tristesse, la perte du sentiment d'être « normal », le sentiment de culpabilité, le stress au travail et un impact économique négatif.
- Un soutien psychologique et les interventions des psychologues peuvent être utiles pour faire face aux conséquences de la dépression, de l'anxiété et de la perception de la douleur.

- Du point de vue du patient, les traitements actuels visant à interrompre le cycle psychophysique de la douleur sont peu efficaces.
- Il existe une incertitude quant aux modèles actuels de soutien social en cas d'invalidité liée à l'arthrite.
- L'impact économique de la modification des tâches à accomplir est mal connu.
- Il est très difficile d'obtenir de l'aide et la compétence provinciale en matière de santé explique en partie cette situation. Le manque de sensibilisation (patients et prestataires), le manque de ressources locales et d'autres facteurs contribuent à la disparité.
- Il existe de bonnes descriptions sur la manière dont la douleur interrompt, réduit ou modifie la capacité des patients à faire ce qu'ils ont besoin ou envie de faire, par exemple travailler, jouer, aller à l'école, entretenir des relations sociales, etc.
- Certains programmes cliniques interdisciplinaires sont connus, mais la majorité des patients ayant besoin de soins (pour leur douleur chronique) n'y ont pas accès.
- L'entraide est efficace contre la douleur et la fatigue et les sciences sociales ont décrit ce phénomène dans des publications.

c) Lacunes et faiblesses de la recherche actuelle

- Les études longitudinales font défaut. Des études sur l'histoire naturelle ou la trajectoire de la maladie, comportant une analyse de l'effet à long terme et des avantages à long terme des interventions sont nécessaires.
- Des méthodes de mesure plus performantes et plus adaptées de l'impact psychosocial sont nécessaires pour la recherche et pour l'utilisation dans la pratique clinique. La faisabilité des méthodes de mesure est différente dans la recherche et dans la pratique (dans cette dernière, par exemple, des méthodes de mesure courtes et largement applicables sont nécessaires).
- Un enseignement interprofessionnel et des modèles de soins doivent être élaborés et évalués. La nécessité de mener des recherches sur l'efficacité de ces programmes est ressentie.
- Des méthodologies novatrices sont nécessaires pour étudier le problème et comprendre la cause (autrement dit, aller au-delà du modèle biomédical : p. ex. la question « comment puis-je être comme les autres enfants » est plus importante que celle de savoir quels médicaments sont disponibles).
- Un plus grand nombre d'opportunités de formation doit être offert aux professionnels de la santé dans le domaine de la douleur et de sa prise en charge et la douleur doit être intégrée aux programmes existants destinés aux professionnels de la santé et aux chercheurs.

- Où s'insèrent les problèmes psychosociaux dans l'enchaînement de causalité entre le diagnostic et les résultats sociétaux? Les problèmes psychosociaux conduisent-ils à l'invalidité ou l'invalidité conduit-elle à des problèmes psychosociaux? L'association entre les facteurs psychosociaux et les manifestations physiques est mal établie. De surcroît, la communication sur l'importance des soins psychosociaux est insuffisante. Cette situation rend difficile l'accès aux soins psychosociaux. Ce type de soins est habituellement mal financé et le temps d'attente est long.
- La législation est insuffisante pour aider les patients à faire face au stress psychosocial et obliger les employeurs à offrir des conditions de travail flexibles.
- L'arthrite n'a pas été prise au sérieux par le grand public.
- Les thérapies cognitives, le biofeedback et les thérapies mentales/corporelles sont efficaces, mais leur mécanisme est inconnu.
- Il existe un décalage entre recherche et politique, éducation familiale, gestion des relations et intimité physique.
- La prise en charge des conséquences psychosociales est peu étudiée, notamment :
 - la chronologie du traitement et l'attention à accorder à chaque groupe.
 - qui doit prodiguer le traitement? Les accompagnateurs, les prestataires de soins de santé, les agents de santé communautaires profanes en la matière, les pairs, les animateurs en réserve?
 - Les résultats reflètent-ils la réalité?
- Dans la pratique, il existe des problèmes :
 - Généralement les médecins n'interrogent pas leurs patients à propos de l'anxiété et de la dépression.
 - Il existe des problèmes dus au système dans certaines provinces comme l'Alberta, où les médecins ne peuvent facturer qu'un problème par visite, de sorte que les patients sont traités organe par organe.
- Une stratégie fait défaut pour permettre de prodiguer des soins aux sans-abri atteints d'arthrite et leur fournir un accès aux soins.
- 21 pour cent des enfants souffrant de douleur chronique sont scolarisés. Comment apprenons-nous aux enfants à communiquer avec les enseignants, les accompagnateurs et les parents, afin qu'ils puissent obtenir l'aide spéciale dont ils ont besoin pour leur permettre d'aller à l'école et de pratiquer des activités complémentaires?

d) Objectifs à court et à long terme pour les futurs programmes de recherche

- Ajouter des critères psychosociaux aux essais cliniques.
- Définir des critères appropriés pour rendre compte de l'efficacité.
- Étendre et améliorer les critères d'évaluation, car de nombreux domaines psychosociaux ne sont pas pris en compte de manière adéquate.

- Promouvoir une méthodologie innovante, afin d'intégrer les consommateurs/clients, les cliniciens et les chercheurs (services de santé de base, économistes et behavioristes). Écouter plus attentivement l'opinion de chaque groupe en ce qui concerne la pertinence des mesures et traiter en conséquence. Intégrer plusieurs méthodes dans le plan de l'étude, y compris, sans limitation, des méthodes longitudinales, qualitatives et expérimentales.
- Réaliser des études épidémiologiques sur l'impact de la douleur arthritique sur les aspects psychosociaux, ainsi que sur le lien avec le coût pour l'individu et pour la société (emplois perdus, manque à gagner fiscal, etc.).
- Quelles sont les interactions entre la douleur et les autres symptômes? Sa définition est-elle trop simpliste? L'intensité de la douleur doit être mesurée plus précisément que sur une échelle de 1 à 10.
- Le fait de mesurer la douleur et ses conséquences influence-t-il les décisions thérapeutiques? Dans l'affirmative, en quoi les décisions thérapeutiques sont-elles influencées?
- Rassembler les critères d'évaluation en un seul critère cliniquement réalisable qui rend compte de l'expérience douloureuse.
- Plutôt que la douleur, mesurer la réponse à la question « Faites-vous ce que vous avez besoin et envie de faire dans la vie? »
- Étudier l'évolution de la douleur et des résultats au fil du temps, chez les enfants, dans les familles et chez les adultes.
- Comment apprenons-nous aux individus à plaider en faveur du changement, à améliorer l'étude de la douleur chronique, ainsi que le traitement ou la prise en charge de la douleur? Émettre des recommandations à l'intention des responsables de l'élaboration des politiques, des éducateurs, des sociétés commanditaires, etc.
- Élaborer et évaluer des stratégies destinées à prévenir les conséquences psychosociales de la douleur qui touchent les adultes et les enfants.
- Concevoir une campagne médiatique visant à augmenter la visibilité de l'impact psychosocial de l'arthrite et l'ampleur de cet impact, afin de :
 - faire évoluer l'opinion selon laquelle l'arthrite est une maladie de personnes âgées.
 - informer le public que les jeunes et les enfants atteints d'arthrite rencontrent des problèmes différents de ceux auxquels les adultes doivent faire face.
- Élaborer des stratégies visant à éduquer les médecins généralistes et les autres professionnels de la santé. Inclure également les enseignants, les techniciens en réadaptation et les entraîneurs personnels.

e) Comment le RCA pourrait-il favoriser la réalisation des objectifs à court terme et à long terme de la recherche sur la douleur arthritique?

- En résumant tous les objectifs de recherche issus de cet atelier, en les rassemblant par thèmes, en déterminant ceux qui trouvent un écho parmi les domaines et les participants et en fixant des priorités.
- En travaillant en vue d'une source d'informations centralisée disponible pour tous (le public, y compris les patients, les chercheurs et les prestataires de soins de santé).
- En finançant des programmes de recherche innovants sur la douleur ou en levant des fonds pour ces programmes.
- En favorisant la formation d'équipes, afin d'obtenir des fonds pour la recherche.
- En parrainant et en présentant un plan d'application des connaissances (par exemple, en élaborant des documents factuels d'une page pour une large diffusion).
- En favorisant l'élaboration d'une campagne médiatique par l'organisation d'un concours dans le cadre des programmes de commerce et des MBA des facultés et des universités et en intégrant dans la campagne un chapitre destiné à détruire les mythes.
- En créant des partenariats avec l'industrie pour faire mieux connaître l'arthrite.
- En rédigeant des exposés de principes à l'intention du gouvernement et des responsables de l'élaboration des politiques.
- En invitant des personnages clés tels que les médecins généralistes, les psychologues, les psychiatres et les travailleurs sociaux aux futures réunions du RCA, afin qu'ils donnent leur point de vue.
- En encourageant l'organisation d'une Initiative Jeunesse pendant le mois de sensibilisation à l'arthrite (septembre).

ANNEXE B – POUR EN SAVOIR PLUS

McDougall, JJ. Arthritis and pain. Neurogenic origin of joint pain. *Arthritis Res Ther.* 2006;8 (6):220.

Kidd BL, Langford RM, Wodehouse T. Arthritis and pain. Current approaches in the treatment of arthritic pain. *Arthritis Res Ther.* 2007;9 (3):214.

Dray A, Read SJ. Arthritis and pain. Future targets to control osteoarthritis pain. *Arthritis Res Ther.* 2007;9 (3):212.

Backman CL. Arthritis and pain. Psychosocial aspects in the management of arthritis pain. *Arthritis Res Ther.* 2006;8 (6):221.

ANNEXE C – LISTE DES PERSONNES PRÉSENTES

| NOM | COURRIEL | INSTITUTION |
|---|-----------------------------------|---|
| Carolyn Anglin | carolyn.anglin@gmail.com | Université de la Colombie-Britannique |
| Tom Appleton | cappleto@uwo.ca | Université Western Ontario |
| Catherine Backman Shyam Balasubramanian | backman@interchange.ubc.ca | Université de la Colombie-Britannique |
| Elena Ballentyne | bshyam@doctor.com | St. Joseph's Health Care |
| John Clark | elena_ballentyne@yahoo.ca | Représentante des consommateurs |
| Delia Cooper | john.clark@calgaryhealthregion.ca | Région sanitaire de Calgary |
| Lynn Cooper | delia_cooper@telus.net | Représentante des consommateurs |
| Louise Crane | lkcooperhes@rogers.com | Représentante des consommateurs |
| John DiBattista | lcrane@thealex.ca | Centre de santé communautaire Alexandra |
| Andy Dray | john.dibattista@mcgill.ca | Université McGill |
| Jay Fiddler | andy.dray@astrazeneca.com | AstraZeneca |
| Joel Gagnier | jayfiddler@shaw.ca | Représentante des consommateurs |
| Lorella Garofalo | j.gagnier@utoronto.ca | Centre médical Ottawa St. |
| Gillian Hawker | lorella.garofalo@pfizer.com | Pfizer |
| James Henry | g.hawker@utoronto.ca | Women's College Hospital |
| Daria Horbay | jhenry@mcmaster.ca | Université McMaster |
| Rajesh Kamath | daria.horbay@pfizer.com | Pfizer |
| Loran Killar | rajesh.kamath@genzyme.com | Genzyme |
| Sally Lawson | loran.killar@pfizer.com | Pfizer |
| Jenny Lee | sally.lawson@bristol.ac.uk | Université de Bristol |
| Danika Lehmann | jlee87@cntus.jnj.com | Centocor |
| Linda Li | dbatiste@uoguelph.ca | Université de Guelph |
| Ping Li | lli@arthritisresearch.ca | Université de la Colombie-Britannique |
| Suzanne Mandela | ping.li@genzyme.com | Genzyme |
| Paul Marshall | suzanne_mandala@merck.com | Laboratoires de recherche Merck |
| Gloria Matthews | paul.marshall@novartis.com | Novartis |
| John Matyas | gloria.matthews@genzyme.com | Genzyme |
| Jason McDougall | jmatyas@ucalgary.ca | Université de Calgary |
| Peter Mitchell | mcdougaj@ucalgary.ca | Université de Calgary |
| Volker Neugebauer | mitchellpg@lilly.com | Eli Lilly |
| | voneugeb@utmb.edu | Université du Texas, branche des services de santé |

| NOM | COURRIEL | INSTITUTION |
|------------------|-------------------------------|--|
| Cheyne Parkinson | cparkings@shaw.ca | Représentante des consommateurs |
| Robin Poole | rpoole@shriners.mcgill.ca | Réseau canadien de l'arthrite |
| Marc Pouliot | marc.pouliot@crchul.ulaval.ca | Centre de Recherche en Rhumatologie et Immunologie |
| Laurie Proulx | laurie.proulx@sympatico.ca | Représentante des consommateurs |
| Simon Read | simon.read@astrazeneca.com | AstraZeneca |
| Stephen Sims | stephen.sims@schulich.uwo.ca | Université Western Ontario |
| Ramandip Singh | rtoor@yahoo.com | Université du Manitoba |
| Glenn Skimming | mytime@shaw.ca | Centre de santé communautaire Alex pour personnes âgées |
| Alan Solinger | solinger@xoma.com | XOMA |
| Bonnie Stevens | b.stevens@utoronto.ca | Hospital for Sick Children |
| Jennifer Stinson | jennifer.stinson@sickkids.ca | Hospital for Sick Children |
| Camilla Svensson | cvsvensson@ucsd.edu | Université de Californie |
| Olive Thorne | othorne@telus.net | Représentante des consommateurs |
| Helen Tupper | htupper@computerguy.ca | Représentante des consommateurs |
| Dave Walton | dwalton5@uwo.ca | Canadian Physiotherapy Pain Sciences Group |
| Iris Weller | iris.weller@sw.ca | Sunnybrook Health Sciences Centre |
| Qi Wu | wuq4@mcmaster.ca | Université McMaster |