CONSTATS ET PROPOSITIONS DE FRANCE ASSOS SANTÉ POUR LA PRÉVENTION ET LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Juin 2019

Les associations de malades et d'usagers du système de santé expriment leurs inquiétudes et leurs attentes concernant la prévention, la prise en compte et la prise en charge de la douleur.

La Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reconnaît le soulagement de la douleur comme un droit fondamental et, dans son rapport d'évaluation du Plan Douleur 2006-2010, le Haut Comité de Santé Publique recommandait au Ministère des solidarités et de la Santé d'élaborer un quatrième plan douleur : " *afin de donner un nouveau souffle aux actions entreprises et de s'assurer de la poursuite de l'engagement des pouvoirs publics dans ce champ*". Cependant, le projet de 4ème programme national douleur 2013-2017 n'a pas vu le jour et la douleur était également absente du projet de la Loi de Santé en 2015. Mais après une audition de la SFETD (Société Française d'Etudes et de Traitement de la Douleur) et de deux associations de patients, la douleur est inscrite dans trois articles de la Loi de Santé de 2015 et dans le code de santé publique.

Quels que soient son origine et l'âge du patient, le diagnostic et la prise en charge précoces de la douleur sont la garantie d'une santé améliorée. Ils permettent également la préservation d'une qualité de vie et d'autonomie à condition d'être inscrits dans le cadre d'un parcours de santé, co-construit avec la personne, coordonné au sein d'une équipe de soins de proximité travaillant en mode collaboratif et intersectoriel. L'accompagnement proposé formalise ainsi une approche globale de la personne en prenant en compte les déterminants de la santé.
En outre, sources de handicaps et d'altérations majeures de la qualité de vie, les douleurs chroniques induisent une consommation importante de médicaments, de soins et d'arrêts de travail, pesant lourdement sur les dépenses du système de santé.
Les inégalités sociales et territoriales s'exercent particulièrement dans le cas de la prise en charge de la douleur. Certains territoires manquent cruellement de ressources (médecins algologues, centres d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD)…).

Quelques constats (Cf. Livre blanc de la douleur 2017, SFETD, Ed. Medline, 280p)

12 millions de Français – au moins - souffrent de douleurs chroniques ; pourtant 70% d'entre eux ne reçoivent pas de traitement approprié pour leur douleur. Celle-ci constitue le premier motif de consultation dans les services d'urgences et chez le médecin généraliste. Elle touche en particulier les populations les plus vulnérables, notamment les personnes à des âges avancés.
Moins de 3 % des patients douloureux bénéficient d'une prise en charge dans un des centres spécialisés, lesquels manquent cruellement de moyens. Si rien n'est fait, **au moins 30 % de ces structures disparaîtront au cours des 3 prochaines années.**
Plus de 60 % des patients admis aux urgences ont une douleur modérée à sévère et moins d'1 sur 2 reçoit un traitement antalgique à l'admission.
Les douleurs du cancer restent encore insuffisamment traitées et il existe encore des réticences à utiliser les médicaments morphiniques dans ce domaine. Dans l'étude réalisée par l'Institut National du Cancer en 2014, la douleur est présente chez 53 % des patients tous stades de cancer confondus et elle n'est contrôlée que chez 5,6 % d'entre eux.

Les douleurs aiguës, trop souvent peu ou mal prises en charge, font le lit de la douleur chronique, laquelle devrait - enfin - être reconnue comme une maladie à part entière.
Une enquête réalisée en 2015 révèle que 92 % des Français interrogés ont souffert d'une douleur de courte durée ou persistante au cours des 12 derniers mois et, parmi eux, 52 % souffraient encore au moment de l'enquête. Le baromètre santé de l'INPES en 2010 notait qu'au cours des 12 derniers mois de 2010, 25,9 % de personnes ont déclaré avoir souffert d'une douleur difficile à supporter.
Enfin, près de 20 % des patients gardent des séquelles douloureuses après une opération chirurgicale.

La prise en charge de la douleur représente un enjeu économique et social car la douleur chronique, en particulier post-chirurgicale, induit une forte consommation de médicaments et de soins ainsi qu'un important absentéisme professionnel. En l'absence de définition explicite, les systèmes d'information existants ne permettent pas de repérer spécifiquement les douleurs chroniques rebelles. La prévalence de la douleur chronique varie de 10,1 % à 55,2 % selon les études françaises et internationales.
Quelques chiffres de coûts de santé liés à des pathologies précises en France :

- Migraine : 1 milliard d'euros par an, pour une prévalence de 17 % de la population,
- Céphalées chroniques : 2 milliards d'euros par an pour une prévalence de 3 % de la population,
- Lombalgies : 6 000 euros par personne atteinte par an,
- Fibromyalgie : 6 000 euros par personne atteinte par an.

A noter, des comorbidités psychiatriques semblent liées à une augmentation du risque de douleurs chroniques. La dépression y est fortement associée, et les chiffres manquent dans ce domaine. A l'inverse, les douleurs chroniques augmentent la prévalence des pathologies psychiatriques, comme la dépression, l'anxiété, ou encore les troubles du sommeil, les addictions.

C'est enfin un enjeu moral car la douleur est aussi synonyme de souffrance, qu'elle soit psychique, sociale, et existentielle : près d'un patient douloureux sur trois estime que la douleur est parfois tellement forte qu'il ressent l'envie de mourir.

Il y a urgence à revoir les stratégies de prise en charge de la douleur, en ville comme à l'hôpital, et pour tous les âges de la vie. Depuis 2012, il n'existe ni plan, ni programme dédiés au développement de la médecine de la douleur. Et ce, malgré tout le chemin qui reste encore à parcourir pour aider au soulagement des personnes douloureuses, que ce soit en ambulatoire, à l'hôpital, dans les institutions accueillant des personnes vulnérables, âgées, précaires.

Les propositions

Reconnaître la douleur et la prendre en charge

- **Renforcer la reconnaissance, la prise en compte et la prise en charge de la douleur** :
  - Pour les publics suivants :
    - Chez le nouveau-né
    - Chez l'enfant
    - Chez la personne âgée
    - Chez les personnes en situation de handicap
    - Chez les personnes atteintes de maladies chroniques
    - Chez les personnes atteintes de cancer
    - Chez les personnes atteintes de maladies rares
    - Chez les personnes atteintes de troubles de la communication
    - Chez les personnes atteintes de maladies psychiatriques
    - Chez les personnes migrantes et en situation de vulnérabilité sociale
    - Chez les personnes en fin de vie
  - Dans les contextes et lieux suivants :
    - Aux urgences

En Hôpital de jour (HDJ)
En EHPAD
Dans les centres d'hébergement (CHRS…)
Dans les structures médico-sociales
A domicile
A l'officine
Dans les milieux professionnels (douleur et travail est un vrai sujet, avec un impact psycho-social majeur)

- **Reconnaître la douleur chronique comme maladie**.
- **Reconnaître la douleur provoquée par les soins et rendre possible son soulagement** (remboursement des méthodes efficaces : MEOPA, hypnose…).

La formation et l'information

- **Renforcer la formation initiale et continue** des professionnels de santé, du médico-social (médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues, kinésithérapeutes, manipulateurs en électroradiologie, pharmaciens…) et des professionnels de l'accompagnement afin de les sensibiliser :
  - D'une part, à la prise en compte de la douleur, de sa souffrance, et aux différentes modalités d'accompagnement des personnes atteintes de douleur chronique,
  - D'autre part, à la nécessité d'évaluer la douleur et de mettre en œuvre - dans un délai réduit - les démarches thérapeutiques disponibles (médicamenteuses et non médicamenteuses). Et ce, dans le cadre de la douleur post-opératoire, de la douleur induite par les soins et de la douleur chronique.
- **Systématiser la présence de patients experts** dans les formations initiales et continues.
- **Systématiser l'accompagnement des équipes** hospitalières et médico-sociales, des professionnels de l'accompagnement, en développant les groupes de parole type Balint afin de prévenir toutes maltraitances, instrumentalisation de la douleur, et le burn-out des soignants.
- **Cadrer et encadrer les formations aux méthodes complémentaires** (hypnose, sophrologie, thérapies corporelles…) et permettre leur remboursement.
- **Améliorer l'information du grand public et des professionnels de santé** en favorisant les contributions documentaires des différents acteurs, usagers comme professionnels, grâce au portail internet du Centre national Ressources Douleur (CNRD).

Reconnaître la médecine de la douleur comme une vraie spécialité médicale

- **Seule la reconnaissance de la médecine de la douleur** comme spécialité permettra de développer les centres d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD), la formation, les moyens... Une médecine éthique et de qualité, moderne et transversale, adaptée aux défis du 21e siècle, doit enfin reconnaître la médecine de la douleur comme une spécialité, par le conseil de l'ordre notamment.

L'évaluation

- **Systématiser l'évaluation de la douleur** notamment l'utilisation des échelles d'hétéro-évaluation validées pour les personnes ne pouvant verbaliser leur douleur. Evaluer les réponses apportées, notamment le délai de mise en œuvre.
- **Standardiser les mêmes méthodes et protocoles d'évaluation de la douleur** dans les différents lieux et/ou moments de la prise en charge.
- **Généraliser les enquêtes décrivant la présence de la douleur et l'utilisation adaptée de stratégies antalgiques** au cours de la maladie et des procédures de soins, à l'hôpital, en ville et dans les institutions médico-sociales.
- **Reconnaître et diffuser les savoirs expérientiels des usagers et des patients.**

Mettre en place de nouvelles organisations

- **Lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé en mettant en place des parcours de santé territoriaux,** valorisant le travail collaboratif et les coopérations intersectorielles, en direction de personnes atteintes de douleur chronique permettant ainsi de :
  - Favoriser la circulation de l'information et fluidifier les orientations,
  - Prendre en compte l'impact des déterminants de santé (s'adjoindre les compétences des acteurs du champ social),
  - Permettre la création de Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) douleur proposant des activités (physiques, culturelles), avec l'objectif de créer du lien social, de l'entraide (qui participerait de la gestion de la douleur chronique),
  - De les évaluer (évaluer notamment la mise en œuvre des démarches d'empowerment et participatives).

La recherche et les études

- **Investir dans la recherche et les études** :
  - La recherche clinique pour identifier de nouvelles thérapeutiques médicamenteuses notamment pour les douleurs neuropathiques, dans le cadre des douleurs résistantes aux morphiniques ou pour les personnes allergiques aux thérapeutiques disponibles,
  - Investir dans des études afin d'évaluer l'impact des méthodes complémentaires,
  - Investir dans des études visant à démontrer l'impact d'une prise en charge adaptée en termes d'économie de coûts de santé directs et indirects, mais aussi en terme de coût social,
  - Investir dans des recherches interventionnelles dans le cadre de la mise en place de parcours de santé.
- **Solliciter l'INSERM dans l'objectif de mener une expertise collective sur la douleur**.

L'évènementiel

- **Réaliser des Etats Généraux de la douleur pilotés par les usagers,** co-construits avec les professionnels de santé.
- Mandater Santé Publique France afin d'élaborer **une campagne de sensibilisation en direction du grand public** et ce, sous l'égide de France Assos Santé.