

Douleurs chroniques et qualité de vie

Plaidoyer pour des États généraux en région Île-de-France

ÉDITO

Les patients atteints de maladies chroniques sont au cœur des préoccupations de Bristol-Myers Squibb, qui a depuis de nombreuses années orienté sa recherche autour de thématiques les concernant : cancers, maladies cardiovasculaires, troubles du métabolisme, maladies auto-immunes, virologie...

Avec cette nouvelle édition du colloque Horizons & santé en région Île-de-France, nous souhaitons poursuivre notre contribution au dialogue entre acteurs locaux, en mettant le projecteur sur la prise en charge de la douleur du patient et ses répercussions sur sa qualité de vie et celle de son entourage.

Odile Grenet,
Responsable Affaires Publiques
Île-de-France,
Bristol-Myers Squibb

CONFÉRENCE INAUGURALE

Douleur et enjeux éthiques

« *Le cœur demande d'abord du plaisir, puis que la douleur l'épargne.* » Ces mots d'Emily Dickinson résument la violence de l'impact d'une émotion qui traduit le fonctionnement du corps et de l'esprit, et les modifie en retour.

Si la douleur aiguë s'apparente à un signal d'alarme étrange, une injonction à faire cesser cette souffrance ressentie pour aller mieux, la douleur chronique est avant tout source de déconstruction. Elle s'auto-entretient, s'autonomise et peut aller jusqu'à transformer l'injonction à faire cesser en incitation à cesser d'exister... D'autant que cette douleur chronique est mal entendue par la société, dont elle souligne les limites de l'empathie. Envahissante, perturbante, elle peut

ainsi conduire à des comportements d'évitement du malade ou de minimisation de sa souffrance.

La douleur ne possède pas quelque valeur noble ou rédemptrice que lui associe parfois la tradition. Elle est une atteinte à la santé et au bien-être à laquelle il convient de remédier. Car, ne pas soulager une personne frappée de douleur chronique c'est la soumettre par défaut à un traitement cruel, inhumain ou dégradant. Ce qui correspond à la définition légale de la torture ! ■

Pr Jean-Claude Ameisen, Président du Comité consultatif national d'éthique

PLURALITÉ D'APPROCHES

Cultures, religions et appropriation de la douleur

Il existe autant de douleurs que d'individus, mais les influences culturelles et religieuses influent sur leur perception, nécessitant une écoute particulière des soignants pour appréhender au mieux les enjeux de sa prise en charge. Illustrations concrètes.

RITUALISATION DE LA DOULEUR

L'origine ethnique modifie-t-elle la perception de la douleur ? À cette question, Jean-Luc Nahel, professeur d'anthropologie, répond par l'affirmative : « Les

études sur l'appréciation sémiologique de la douleur menées depuis les années 1940 ont montré que l'origine culturelle joue un rôle majeur dans l'expression de la douleur ». La douleur est ainsi au centre de

nombreux rituels d'initiation, généralement à l'entrée dans l'âge adulte, le niveau d'intégration de la douleur se répercutant sur la catégorisation sociale de l'individu. Exemple, autrefois, avec le gavage des jeunes filles en Mauritanie : « 14 000 kilocalories par jour pendant 6 mois, avant de faire maigrir l'enfant. La qualité des vergetures – et donc la capacité à endurer la douleur – définissant la hiérarchisation sociale et les possibilités de mariage. » Autre exemple : chez les Nuba du Soudan, la possibilité pour les jeunes femmes de se faire scarifier de la tête aux pieds pendant une seule journée sans esquisser le moindre rictus, afin de renforcer leur statut et repousser les démons qu'elles craignent à leur mort.

INTERROGATIONS RELIGIEUSES

« Attention à ne pas confondre fondations culturelles et religieuses de la douleur » alerte Odon Vallet, historien des religions, qui rappelle que celles-ci et leur rapport à la souffrance se sont construites à des époques où l'espérance de vie ne dépassait pas 25 ans et le concept de vie éternelle dans l'au-delà prenait tout son sens. S'il est difficile de savoir ce que pensaient les fondateurs ou réformateurs de religions, la douleur est un thème peu présent dans le Coran et exprimé de façon à la fois individuelle et collective dans le judaïsme. L'approche collective est illustrée par le prophète

Jérémie et ses célèbres jérémiades, l'approche individuelle par le sage Job, qui laissa volontairement son corps se dégrader du haut d'un tas d'immondices. « *Le christianisme est, pour sa part, plus ambigu sur le sujet : chacun doit porter sa propre croix, mais Jésus a subi le martyr pour éviter à d'autres de souffrir* » poursuit Odon Vallet, qui évoque également les courants doloristes, présents mais mineurs dans le christianisme.

Du MOKSHA¹ AU MÉDICAL

« *Le dolorisme se retrouve dans certaines religions polythéistes, notamment indiennes* » rebondit Jean-Luc Nahel. « *La douleur est alors considérée comme un moyen d'accélérer la sortie des cycles de réincarnations pour fusionner avec la lumière et réaliser ainsi Moksha.* »

« *La perception de la douleur varie en fonction des cultures, des religions et des vécus* » résume le Pr Alain Serrie. Pour le chef de service Médecine de la douleur Médecine palliative de l'hôpital Lariboisière, la prise en charge thérapeutique de cette dernière doit donc s'appuyer sur cet ensemble multifactoriel et propre à chaque individu : « *lorsqu'elle émerge, la plainte douloureuse doit être entendue avec une écoute attentive et empathique, et surtout décodée par une recherche de ses enjeux culturels, humains, religieux...* ». Sa prise en charge se fait alors dans un projet de proximité crédible et réaliste, visant à répondre aux besoins fondamentaux du patient et à ses attentes. ■

PATIENT REPORTED OUTCOME (P.R.O)² ET « SUR-MESURE » MÉDICAL

« *La douleur est une expérience personnelle, difficile à communiquer aux soignants, qui l'abordent avec leurs préjugés et leurs échelles (visuelles, analogiques...) plus centrées sur la douleur elle-même que sur le patient et sa qualité de vie* » constate Serge Perrot, Président de la collégiale Île-de-France des médecins de la douleur. En ressort une nécessité de changer les méthodes d'évaluation clinique, pour proposer une approche pertinente à l'échelon individuel. « *Le P.R.O. constitue une piste de réflexion. L'objectif est d'utiliser les informations données par le patient sur sa santé et ses traitements.* »

Regroupés sous forme d'items (qualité de vie, symptômes, satisfaction...), ils permettent aux soignants de personnaliser la prise en charge et de passer du paradigme "aller mieux" à "aller bien". Dans la douleur, l'attention doit ainsi être portée sur le ressenti plus que l'intensité. »

Plus qu'un concept, le P.R.O. est une réalité qui a été intégrée au système de soins anglais en 2009, avec la récupération de données patients pour certaines spécialités.

INITIATIVES

A l'hôpital comme à la maison ?

Si la douleur n'est pas reconnue comme une pathologie en tant que telle, sa prise en charge n'en fait pas moins consensus.

Se révèlent toutefois des dysfonctionnements liés à l'organisation même du système de santé français : discontinuité des traitements, manque de communication entre experts, opacité de la relation ville-hôpital... Tour d'horizon, pistes de réponses et initiatives originales, en compagnie de représentants des soignants et des usagers.

CONTINUITÉ DE LA SANTÉ

« *Les patients qui sortent de l'hôpital arrivent à l'officine avec des questions et des demandes urgentes nécessitant parfois de contacter d'autres intervenants de santé, souvent difficilement joignables par téléphone* » souligne le Dr Di Maria-Mahiou, membre élu de l'URPS Pharmaciens d'Île-de-France. Un

constat qui a incité les URPS Pharmaciens, Médecins et Infirmiers de la région Île-de-France à créer une carte de coordination des soins. Lancée en octobre 2013, ce document au format proche d'une carte d'électeur permet de regrouper les contacts des professionnels impliqués dans la prise en charge du patient et de préciser les coordonnées du référent hospi-

telier ainsi qu'une série de données « *pour mieux anticiper la sortie d'un usager devenu proactif dans l'amélioration de la communication entre acteurs de la chaîne de santé.* »

MIEUX COMMUNIQUER

« *La coopération renforcée se fera par l'intermédiaire des liens naturels autour du malade* » confirme le Dr Marie-Laure Alby,

médecin généraliste dans le 14^e arrondissement de Paris. Sa proposition : des syntheses pré- et post-hospitalières renforçant la cohérence de la prise en charge et la conservation des traitements entre ville et hôpital. Pharmacien hospitalier à l'hôpital Cochin, Christophe Bardin souligne néanmoins : « *les différences de fluidité entre le circuit du patient et le circuit du médicament au sein de l'hôpital. Le second étant impacté par la nécessité de sécurisation, des obligations réglementaires et la non disponibilité de l'ensemble des spécialités médicamenteuses* ».

Si la cloison ville-hôpital n'est pas simple à abattre en matière d'harmonisation des traitements, « *les courriers et échanges téléphoniques représentent une première voie d'optimisation d'une prise en charge en concertation pluridisciplinaire entre libéraux et hospitaliers* » assure Marie-Laure Alby, qui insiste également sur la nécessité de sortir d'une logique de précaution à outrance, source de vulnérabilités nouvelles dans un contexte de brièveté des séjours hospitaliers accompagnés de changements de médicaments. « *Le facteur humain est fondamental et il faut prendre le temps d'expliquer le traitement de sortie au malade. Le meilleur cadre n'est pas toujours l'hôpital. L'officine peut être un lieu privilégié, une fois le flux d'informations digéré et les questions formulées. Dans ce cadre, des liens doivent être développés entre les acteurs hospitaliers, médecins ou pharmaciens, et les pharmaciens d'officine* » conclut Christophe Bardin.

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) DÉDIÉE

Autre forme d'accompagnement : l'éducation thérapeutique. « *L'ARS Île-de-France ayant estimé que des programmes d'ETP pouvaient être dédiés à la douleur, l'URPS Pharmaciens et le réseau Pallium³ se sont saisis de l'opportunité pour monter un projet* » explique Renaud Nadjahi, Président de l'URPS Pharmaciens Île-de-France.

Soumis à l'ARS fin mars 2013, le programme « ETP Douleur Chronique Sud Yvelines » se structure autour de cinq ateliers visant à améliorer la qualité de vie des patients douloureux chroniques, leur apprendre à mieux gérer leur douleur et sensibiliser les aidants et l'entourage aux problématiques de sa prise en charge. Une expérimentation d'éducation thérapeutique en ambulatoire que soutient Pascal Lambert, membre élu de l'URPS Infirmiers Île-de-France, qui rappelle que « *pratiquement tous les patients des infirmiers libéraux étant douloureux, notre prise en charge intègre systématiquement un volet sur ce point par auto-évaluation du malade sur sa douleur (à privilégier), écoute et prise en compte de son ressenti et de ses souhaits, et mobilisation des ressources existantes pour qu'il devienne autonome le plus rapidement possible dans la gestion de sa douleur. Tout ceci est consigné dans un dossier de soins déjà référent pour certains hôpitaux* ». L'étape suivante ? « *Favoriser la promotion de cette ETP effectuée à domicile pour les personnes ne pouvant se déplacer* ».

TRAVAIL DE PROXIMITÉ ET INTÉGRATION DES USAGERS

La proximité, un impératif, comme le rappelle Bruno Thubert, médecin, responsable de l'équipe mobile de soins de support et de soins palliatifs au CH de Rambouillet (Yvelines) et membre du réseau Pallium. « *Il faut travailler au niveau des territoires et trouver comment apporter*

LES 4 ÉTAPES DU PARCOURS D'UN PROGRAMME D'ETP

1. Élaborer un diagnostic éducatif.
2. Définir un programme personnalisé avec le patient et des priorités d'apprentissage.
3. Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelles ou collectives.
4. Réaliser une évaluation des acquis grâce au déroulement du programme.

des réponses en s'aidant de l'expérience des professionnels de terrain, pour construire quelque chose de nouveau, intégrant le vécu des patients. » Des patients qui s'engagent également, via les associations, dans des créations de programmes d'ETP avec l'exemple pilote « Vivre Mieux Avec » de l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs (AFVD)⁴ qui devrait être lancé en septembre 2014. Sa chargée de projet, Catherine Sebire, explique : « *Il s'adressera aux patients et à leurs proches qui ont besoin d'écoute et de conseils, mais aussi aux professionnels de santé intéressés par l'approche et l'expérience des patients-experts du vécu des patients. Il s'agit bien de mutualiser les ressources pour améliorer la prise en charge.* » L'objectif de cette initiative orientée sur le partage d'expériences : un « avant » et un « après » pour le patient, qui aura retrouvé suffisamment confiance en lui pour démarrer un nouveau projet de vie. ■

RÉPONSES KINÉSITHÉRAPEUTIQUES

La douleur est un élément réflexif sur l'intervention en kinésithérapie, qui permet d'adapter le traitement. D'origine plurifactorielle, physique et psychique, sa prise en charge demande une véritable écoute de la personne pour bien la préciser et la combattre avec l'arsenal thérapeutique à disposition : massages, pressions, étirements, chaud-froid, mobilisation, ultrasons...

La loi Kouchner⁵ a entraîné un changement de paradigme, plaçant le patient au cœur de la prise en charge, mais il reste beaucoup de personnes en attente de solutions adaptées à leur situation. Yvan Tourjansky, membre élu de l'URPS Masseurs-Kinésithérapeutes Île-de-France, rejoint ici les propos du Dr Marie-Laure Alby sur l'importance des visites pré-opératoires pour une amélioration de la prise en charge des patients.

¹ Terme sanskrit qui se rapporte à la libération finale de l'âme individuelle.

² Qui peut être traduit en français par une auto-évaluation des patients de leur état de santé.

³ Réseau de santé territorial de proximité pour toute personne atteinte d'une maladie grave.

Plus d'informations sur :

- <http://www.lepallium.fr>

- <http://www.urps-pharmaciens-idf.fr/index.php/projets/projet-etp-douleur-chronique>

⁴ Plus d'informations sur : <http://www.association-afvd.com/>

⁵ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, aussi appelée Loi Kouchner.

Attentes des patients et Projet Régional de Santé

Comment optimiser la prise en charge de la douleur en région Île-de-France ? Regards croisés entre Martine Chauvin, Présidente fondatrice de l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs et Claude Evin, Directeur général de l'Agence Régionale de Santé francilienne.

LA DOULEUR CHRONIQUE EST-ELLE BIEN APPRÉHENDÉE PAR LES AUTORITÉS DE SANTÉ ?

MARTINE CHAUVIN : Si le soulagement de la douleur est un droit des patients reconnu depuis 2002 et si les plans de lutte se sont succédés en France depuis 1998, sa prise en charge n'est pas encore optimale. Est-ce le fait d'une définition qui ne fait pas du syndrome douloureux chronique une pathologie à part entière ? Toujours est-il que sa prise en compte doit être mieux intégrée au projet régional de santé.

CLAUDE EVIN : Si le thème ne fait pas l'objet d'un chapitre particulier du PRS, il n'en reste pas moins une préoccupation de l'ARS, via notamment la priorité donnée à l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques, qui y sont généralement corrélées et concernent 2,5 millions de Franciliens. Ce sont l'évolution globale du système et la construction de parcours de santé optimisés qui apporteront les réponses.

AUJOURD'HUI, OÙ TROUVER UNE PRISE EN CHARGE DÉDIÉE ?

CLAUDE EVIN : Il existe deux grandes approches complémentaires : les consultations pour une prise en charge pluriprofessionnelle de proximité et les centres d'études de traitement de la douleur chronique, possédant un accès à un plateau technique d'expertise, pour les situations complexes. La densité des structures est

élevée en Île-de-France... sur Paris et la petite couronne. La grande couronne ne possède en revanche que deux des seize centres spécialisés. L'ARS incite donc les établissements de santé à se mobiliser et prendre des initiatives en la matière.

MARTINE CHAUVIN : Les malades attendent, pour leur part, une véritable restructuration de l'offre de soins. Ils aspirent à une prise en charge plus rapide, un délai inférieur à deux mois pour un rendez-vous et une accessibilité à l'expertise dans un rayon de 50 km, ce qui n'est pas toujours le cas. Les priorités du PRS doivent permettre de mobiliser les professionnels avec leurs compétences : algologues, psychologues, infirmiers référents douleur, en lien avec les spécialistes (rhumatologues, neurologues, oncologues, dentistes...).

COMMENT ACCÉLÉRER L'ÉVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR CHRONIQUE ?

MARTINE CHAUVIN : L'AFVD appelle à un état des lieux complet et une interpellation de l'ensemble des professionnels de santé sur l'importance de l'accès aux soins et la reconsidération de la douleur dans le parcours de santé. A ce titre, la création d'États généraux, à l'échelon régional, voire national, nous semble une opportunité à développer.

CLAUDE EVIN : Des États généraux sont une démarche intéressante pour sensibiliser les professionnels dans leur pra-

tique quotidienne et servir de « déclic », afin qu'ils se montrent plus attentifs aux enjeux de la douleur. J'encourage les personnes susceptibles de porter un projet de ce type à le monter et à le présenter, à la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, par exemple.

*L'ARS examinera attentivement les projets d'éducation thérapeutique centrés sur la douleur, encore peu nombreux (8 en région Île-de-France).
Claude Evin*

*Une meilleure prise en charge de la douleur chronique pourrait s'effectuer via un passage au statut d'ALD.
Martine Chauvin*

À SAVOIR

L'ARS Île-de-France va mettre en place un annuaire régional des structures de prise en charge de la douleur.

31,7 % de la population française présente des douleurs chroniques.

19,9 % des douleurs chroniques rebelles intenses - **7,7 %** des douleurs neuropathiques

