

# LA DOULEUR CHRONIQUE : UNE MALADIE

**Manifeste pour améliorer l'offre de soins en France**

Document élaboré par

La Société Française  
d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD)



**Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur**

Avec le soutien institutionnel du Laboratoire Mundipharma





# SOMMAIRE

LA DOULEUR CHRONIQUE : <b>DE QUOI PARLE-T-ON ?</b>	4
<b>L'IMPACT SOCIÉTAL</b> DE LA DOULEUR CHRONIQUE	6
<b>L'ENGAGEMENT DES POUVOIRS PUBLICS</b> POUR LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR : UN DÉFI QUI PEINE AUJOURD'HUI À DEMEURER UNE PRIORITÉ DE SANTÉ	8
BIBLIOGRAPHIE	11
<b>PROPOSITIONS</b> DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ÉTUDE ET TRAITEMENT DE LA DOULEUR	12
LA DOULEUR CHRONIQUE : <b>POINT DE VUE DES PATIENTS</b>	15

---

# LA DOULEUR CHRONIQUE : DE QUOI PARLE-T-ON ?

---

Selon l'Association Internationale pour l'Étude de la Douleur (IASP), la douleur est une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en termes évoquant une telle lésion ». La douleur existe donc dès que l'on affirme la ressentir, qu'une cause soit identifiée ou non.

## Selon les recommandations de bonnes pratiques professionnelles élaborées sous l'égide de la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2008<sup>1</sup> :

La douleur chronique correspond à un syndrome multidimensionnel exprimé par la personne qui en est atteinte. Il y a douleur chronique, quelles que soient sa topographie et son intensité, lorsque la douleur présente **plusieurs des caractéristiques suivantes** :

- **Persistance ou récurrence.**
- **Durée au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, notamment si la douleur évolue depuis plus de 3 mois.**
- **Réponse insuffisante au traitement.**
- **Détérioration significative et progressive, du fait de la douleur, des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie journalière, au domicile comme à l'école ou au travail.**

## La douleur chronique est fréquemment accompagnée :

- **De manifestations psychopathologiques.**
- **D'une demande insistante du patient de recours à des médicaments ou à des procédures médicales souvent invasives, alors qu'il déclare leur inefficacité à soulager.**
- **D'une difficulté du patient à s'adapter à la situation.**

L'enquête « PainSTORY »<sup>2</sup>, réalisée en 2009, illustre le fait que **les répercussions émotionnelles de la douleur sont aussi préjudiciables que les répercussions physiques**. 44 % des patients déclarent se sentir seuls dans leur combat contre la douleur et 2 patients sur 3 se sentent anxieux ou déprimés en raison d'une douleur chronique. Le retentissement personnel, familial et/ou socio-professionnel de la douleur devient ainsi majeur.



## **LA GESTION DE LA DOULEUR DOIT FAIRE PARTIE DES SOINS PRIMAIRES ASSURÉS EN MÉDECINE GÉNÉRALE. LE PASSAGE À LA CHRONICITÉ VA NÉCESSITER DE PRÉVOIR :**

Des consultations suffisamment approfondies et possiblement répétées pour bien appréhender les différentes composantes associées à la douleur chronique.

- Une compétence sur la ou les lésions ou dysfonctions à l'origine de la douleur.
- Un accès à des plateaux techniques spécialisés d'évaluation et de soins.
- Un accès coordonné à différents professionnels de Santé travaillant en collaboration.
- Une aide au travail d'acceptation auprès des patients et de leur entourage.
- Une prise en charge adaptative de la douleur chronique.

---

# L'IMPACT SOCIÉTAL DE LA DOULEUR CHRONIQUE

---

L'enquête «STOPNEP» (Study of the Prevalence of Neuropathic Pain) réalisée en Médecine Générale en 2004 a montré que **32 % des Français expriment une douleur quotidienne depuis plus de 3 mois**, 20% déclarant des douleurs chroniques d'intensité modérées ou sévères<sup>3</sup>. Il peut s'agir de lombalgies, de douleurs musculo-squelettiques, de maux de tête chroniques, de fibromyalgie, de séquelles douloureuses d'atteintes neurologiques, de douleurs viscérales, pelviennes, liées au cancer... Pour exemple, **30 à 45 % des patients aux stades précoces du cancer présentent une douleur modérée à sévère, ce taux atteignant 75 % aux stades avancés.**

Par ailleurs, **la prévalence de la douleur chronique augmente avec l'âge** surtout au-delà de 65 ans, ce qui pose de nombreux problèmes du fait de la vulnérabilité croissant avec l'âge. L'espérance de vie s'allongeant, il est estimé que l'arthrose et les douleurs neuropathiques affecteront sans cesse plus de personnes. Les répercussions de la douleur chez les personnes âgées peuvent être dramatiques

: accélération de la perte d'autonomie, aggravation des handicaps, repli sur soi, anxiété, dépression, dénutrition, troubles du sommeil, etc...

**Le coût économique de la douleur chronique est majeur.** D'après l'étude «ECONEP»<sup>4</sup>, les arrêts de travail sont 5 fois plus fréquents que dans la population générale et 45 % des patients sont concernés par des arrêts de travail dont la durée moyenne cumulée dépasse 4 mois/an. La personne atteinte de douleur chronique a recours chaque année à environ 10 consultations auprès du médecin généraliste et 4 chez le spécialiste. La douleur chronique induit une consommation importante de soins, d'absentéisme au travail, et d'arrêts de travail aboutissant à l'invalidité.

## Et pourtant :

**Un effort collectif d'engagement MIG, pour soutenir les structures douleur chroniques en France, représente moins de 3 € /an et par patient douloureux chronique.**

## Quelques chiffres :

LA MIGRAINE

1 Md €/an

pour 17 % de population adulte<sup>5,6</sup>

LES CÉPHALÉES CHRONIQUES

2 Mds €/an

pour 3 % de population générale adulte<sup>6,7</sup>

La complexité des offres de soins varie en fonction du type de douleur comme le montre le tableau, ci-dessous représentant le pourcentage de patient nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire<sup>8</sup>.

TYPE DE DOULEUR	OUI	NON
FIBROMYALGIE	89,6 %	10,4 %
DOULEURS MULTIPLES	84,9 %	15,1 %
DOULEUR CANCÉREUSE	78,6 %	21,4 %
DOULEURS VISCÉRALES	78,6 %	21,4 %
SYNDROME DOULOUREUX RÉGIONAL COMPLEXE	74,4 %	25,6 %
LOMBALGIE/SCIATIQUES	73,3 %	26,7 %
NON PRÉCISÉ	69,2 %	30,8 %
AUTRES DOULEURS RHUMATOLOGIQUES	67,3 %	32,7 %
AUTRES TYPE DE DOULEUR	63,8 %	36,2 %
DOULEUR NEUROPATHIQUE	63,2 %	36,8 %
CÉPHALÉES/MIGRAINE	50,2 %	49,8 %

LOMBALGIE

6 000 € /patient/an<sup>9</sup>

FIBROMYALGIE

6 000 € /patient/an<sup>10</sup>

LA DOULEUR NEUROPATHIQUE :

7 000 € /patient/an<sup>4</sup>

---

# L'ENGAGEMENT DES POUVOIRS PUBLICS POUR LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR : UN DÉFI QUI PEINE AUJOURD'HUI À DEMEURER UNE PRIORITÉ DE SANTÉ

---

La période 1990-2002 a marqué en France l'émergence d'une reconnaissance de la douleur chronique.

Après une longue période pendant laquelle la douleur a été considérée comme une fatalité, **les années 90 ont marqué le début de la prise de conscience politique et médicale** de la nécessité d'organiser en France la prise en charge de la douleur, confortée par des études mesurant l'inadéquation existant entre les besoins et les réponses apportées. **En 1998, un premier plan d'actions contre la douleur a été initié<sup>11</sup>**. Pour la première fois, les autorités reconnaissaient que la douleur devait s'inscrire au centre des préoccupations de tout professionnel de santé. Ce premier plan national avait pour objectif de

mettre en place des structures pluridisciplinaires pour l'évaluation et le traitement de la douleur chronique, et de former les professionnels de santé. **La loi de santé publique du 4 mars 2002** relative aux droits des malades a par la suite reconnu le soulagement de la douleur comme un droit fondamental du patient<sup>12</sup>. Le code de la santé publique établit dans son article L1110-5, alinéa 4 que « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit-être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. »

La période 2002-2010 a permis la structuration d'une politique publique d'amélioration de la prise en charge de la douleur chronique en France.

**Le 2<sup>e</sup> Plan douleur (2002-2005)** a permis notamment de faire progresser les pratiques concernant la douleur provoquée par les soins et la chirurgie, les lombalgies, les céphalées chroniques et les migraines, les douleurs cancéreuses, la douleur de l'enfant, et la souffrance en fin de vie.

**La loi de santé publique du 9 août 2004** a inscrit la lutte contre la douleur dans ses 100 objectifs de santé publique. Pour la première fois, la responsabilité de l'État dans la prise en charge de la douleur est reconnue.

**La loi LEONETTI d'avril 2005** a autorisé l'utilisation de médicaments permettant de limiter la souffrance des patients en fin de vie même s'il existe un risque d'abrégé leur existence.

**Le 3<sup>e</sup> Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur (2006 - 2010)** a eu pour objectif d'améliorer la prise en charge des personnes les plus vulnérables, le renforcement de la formation des professionnels de santé, la meilleure utilisation des traitements (médicamenteux ou non) et la structuration de la filière de soins.

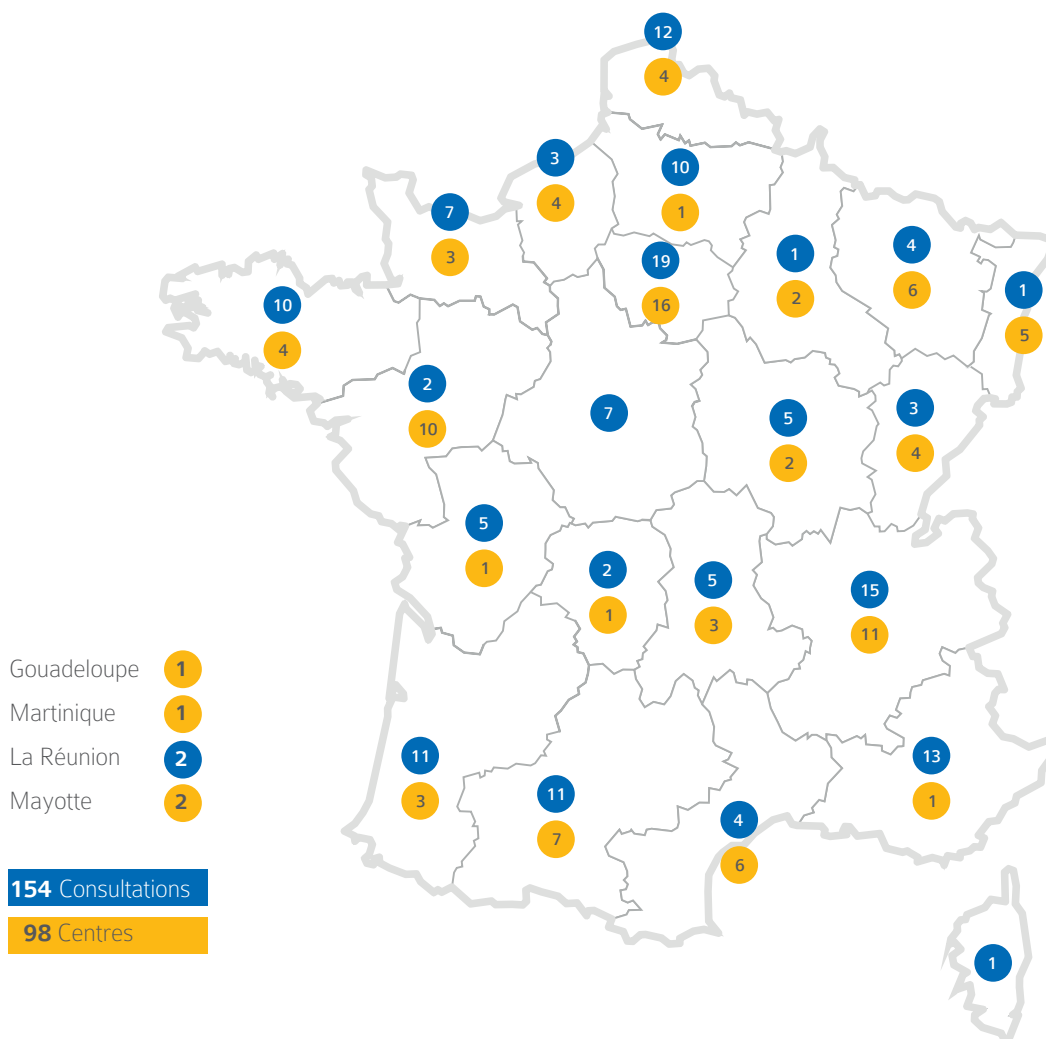


# ÉTAT DES LIEUX DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR CHRONIQUE EN FRANCE EN 2014

Il existe en France 252 structures spécialisées, comprenant 154 consultations et 98 centres, qui prennent en charge environ 300 000 patients par an. Cette nouvelle organisation des soins autour de la douleur a permis de couvrir les besoins de l'ensemble des territoires français.

## STRUCTURES SPÉCIALISÉES EN FRANCE (NOV 2014)

MAILLAGE TERRITORIAL CONCERNANT LES STRUCTURES DOULEUR IDENTIFIÉES PAR L'ARS (DONNÉES DE NOVEMBRE 2014)



Actuellement la prise en charge assurée par les structures spécialisées est **pluri-professionnelle**. Elle permet de proposer des **consultations spécifiques** adaptées à la complexité de la pathologie douloureuse. En pratique cependant, cette offre de soins paraît sous-dimensionnée par rapport à la prévalence des douleurs chroniques en France. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), plus de la moitié des patients adressés à une structure spécialisée souffrent de douleurs chroniques depuis au moins deux ans.

Le délai pour l'obtention d'un rendez-vous dans une structure spécialisée est en moyenne supérieur à 3 mois, avec un délai supérieur à 3 mois dans la moitié des structures spécialisées (enquête SFETD 2014). **Or, plus la prise en charge est tardive, plus le traitement risque d'être difficile, et les douleurs se pérenniser.** Le maintien et la consolidation de cette filière de prise en charge de la douleur, en nombre de centres, en ressources financières, en personnel, doit donc rester une priorité de santé publique.

## ÉTAT DES LIEUX DE LA FORMATION SUR LA DOULEUR CHRONIQUE EN FRANCE EN 2014

Un effort important a été fourni tant sur le plan de la **formation initiale** de l'ensemble des professionnels de soins (étudiants en médecine, en pharmacie, étudiants infirmiers, stagiaires psychologues, kinésithérapeutes...), que dans la **formation continue des professionnels de santé** (DU sur les lombalgies, les céphalées, les douleurs...) et dans la **formation au Métier de Médecin spécialisé dans la gestion de la douleur chronique** (via les capacités, DESC douleur...). Une capacité douleur était jusqu'à présent demandée pour gérer une structure spécialisée.

### LES INQUIÉTUDES CONCERNANT L'AVENIR

#### **Suppression des plans « douleur » :**

Après 3 plans nationaux, le Ministère des Affaires sociales et de la Santé a annoncé en 2012 la mise en place d'un « programme national d'actions » contre la douleur, plutôt qu'un 4<sup>e</sup> Plan National Douleur. Les mesures de ce programme d'actions devaient être annoncées en mars 2012, avant d'être finalement reportées au deuxième trimestre 2013. La Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) a soumis un projet préliminaire, accueilli défavorablement par l'ensemble des professionnels et la Conférence Nationale de Santé, invitant à revoir ensemble les actions prioritaires à mener. Rien n'a été proposé depuis lors.

#### **Suppression de la douleur dans la future Loi de Santé :**

La future Loi de Santé porte l'ambition de donner les orientations stratégiques et des objectifs de Santé Publique en France pour les années à venir. Elle est l'occasion d'apporter de multiples transformations sectorielles, qui intéressent au quotidien patients et des professionnels de santé. Pourtant, le projet de loi de santé ne mentionne pas une fois la prise en charge de la douleur... L'absence de prise en compte de la douleur chronique par les Pouvoirs Publics traduit-il un changement radical de politique envers la gestion de la Douleur Chronique, envers les patients, envers les structures de soins existantes ? Alors

que la Loi de Santé se fixe pour objectif la mise en place de parcours de santé coordonnés, patients et professionnels rappellent avec force qu'**un parcours de soins n'aboutissant pas sur la prise en charge de la douleur est nécessairement insuffisant et inaccompli.**

#### **Suppression des formations de spécialistes de la douleur : Capacité douleur et DESC médecine de la douleur :**

Dans le cadre de la restructuration du troisième cycle des études médicales, certaines menaces pèsent sur la formation à la médecine de la douleur, avec notamment la disparition de la capacité Douleur et du DESC « médecine de la douleur et médecine palliative ». A court et moyen terme, cela risque d'impacter gravement sur les moyens humains, financiers et organisationnels des structures douleurs. La perte de ces formations universitaires risque d'induire à terme un appauvrissement de l'enseignement sur la douleur en France, une démotivation et un désintérêt des jeunes dans le domaine de la douleur chronique (Enquête DESC SFETD AFJDSP 2014). Ceci traduirait un retour en arrière de plus de 20 ans, dont les futures générations risquent de payer le prix.



## BIBLIOGRAPHIE

- 1** Recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) 2008. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient.
- 2** Enquête PainSTORY : Pain tracking on going responses for a year – sept 2009.
- 3** Bouhassira D. et al Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. *Pain* 2008;136(3):380-7.
- 4** Lanteri-Minet M. ECONEP : évaluation du coût lié à la prise en charge des patients présentant des douleurs neuropathiques. SFETD, 6<sup>ème</sup> congrès, Nantes 17 Nov 2006.
- 5** Pradalier et al. *Pharmacoeconomics* 2004;26 :1305-18.
- 6** Lanteri-Minet M. et al. *Pain* 2005;59:232-7.
- 7** La migraine – John Libbey Eurotext.
- 8** Douleur chronique : les aspects organisationnels, le point de vue des structures spécialisées. HAS/service évaluation économique et santé Publique, Avril 2009.
- 9** Depont F. et al. Medical and non-medical direct costs of chronic low back pain in patients consulting primary care physicians in France. *Fundam clin Pharmacol.* 2010;24(1):101-8.
- 10** Knight T et al. Health-resource use and costs associated with fibromyalgia in France, Germany and the United States. *Clinico. Outcomes Res.* 2013;5:171-80.
- 11** Ministère de la Santé. Le plan de lutte contre la douleur 1998-2000. Paris : Ministère de la santé ; 1998.
- 12** Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, ministère délégué à la Santé. Le programme de lutte contre la douleur 2002-2005. Paris : ministère de l'Emploi et de la Solidarité ; 2002.

---

# PROPOSITIONS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ETUDE ET TRAITEMENT DE LA DOULEUR

---

L'analyse des difficultés énoncées précédemment a conduit la SFETD à soumettre aux Pouvoirs Publics différentes propositions pratiques visant à préserver les acquis obtenus durant les dernières décennies et à développer de nouveaux axes de soin autour de la douleur chronique.

1

## PROPOSITION 1

### INTÉGRER LA DOULEUR CHRONIQUE DANS LA LOI DE SANTÉ

- La Loi de Santé doit inclure la nécessité d'évaluer et traiter la douleur dans la population générale.
- La douleur chronique doit apparaître comme une maladie chronique, facteur de vulnérabilité et de handicap.
- Les soins autour de la douleur chronique doivent comprendre le traitement de cette douleur, mais aussi les moyens permettant d'aider les patients à s'adapter au handicap et aux conséquences psychosociales générées par les douleurs.

2

## PROPOSITION 2

### INSCRIRE LA DOULEUR CHRONIQUE DANS UN PARCOURS DE SOINS

- L'évaluation et le traitement de la douleur sont l'affaire de tous les soignants, depuis le premier recours jusqu'aux structures spécialisées.
- Il est nécessaire de développer des indicateurs de sévérité permettant de repérer les patients devant faire l'objet d'un recours aux structures spécialisées et de définir un parcours de soins.
- La filière de soin doit aussi inclure les actions d'Éducation Thérapeutique développées durant les dernières années.

3

## PROPOSITION 3

### PÉRENNISER LES STRUCTURES SPÉCIALISÉES EXISTANTES ET DÉVELOPPER DES STRATÉGIES PERMETTANT DE MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS DES PATIENTS

- Il est indispensable de préserver le maillage territorial actuel des structures douleur de façon à homogénéiser l'offre de soins de recours sur l'ensemble du territoire.
- La pluri-professionnalité des structures spécialisées doit être préservée et renforcée.
- Conduire une réflexion sur le financement des structures et de leurs activités spécifiques.

# 4

## PROPOSITION 4

### ASSURER LA PÉRENNITÉ DE LA FORMATION ET DÉVELOPPER DES FORMATIONS ADAPTÉES AU TERRAIN

- Le maintien des efforts entrepris durant la dernière décennie dans la formation initiale permettra de maintenir un niveau de compétence primaire indispensable aux soins de premiers recours quelles que soient les professions.
- Le maintien d'une formation qualifiante vers une compétence spécifique en douleur doit rester accessible aux différents professionnels de santé (médecins, généralistes, spécialistes, IDE, kinésithérapeute, psychologues, etc...)
- La médecine de la douleur doit être reconnue comme une spécialité médicale, avec une formation spécifique intégrée dans la réforme des DES.
- La reconnaissance et la valorisation de la spécificité de la prise en charge de la douleur par les infirmières et psychologues.

# 5

## PROPOSITION 5

### DÉVELOPPER UN PLAN D'ACTION DE PRÉVENTION DE LA DOULEUR CHRONIQUE EN POPULATION GÉNÉRALE

#### Les cibles prioritaires sont :

- les populations vulnérables (enfants, sujets âgés, non ou peu communicants; patients en situation de handicap moteur et/ou mental).
- les patients opérés et/ou bénéficiant de traitements à risque de douleurs induites.
- les situations professionnelles à risque (postures génératrices de lombalgies, de douleurs musculo-squelettiques; rythmes et/ou conditions de travail à risque de burn-out...).
- le repérage par les pharmaciens des mésusages de médicaments (antalgiques, antimigraineux...) et la collaboration entre les pharmaciens et les prescripteurs.

# 6

## PROPOSITION 6

### CHANGER LE REGARD DES PATIENTS ET DE LA SOCIÉTÉ SUR LA DOULEUR CHRONIQUE

- L'information aux patients doit concerner : la connaissance de la maladie, des actions de recherche en cours concernant la maladie; les bénéfices et risques associés aux différentes thérapeutiques; les différentes approches adaptatives à mettre en place en cas de douleur chronique; les actions de remobilisation physique compatibles avec le handicap généré par la douleur (sport adapté...); les possibilités de rompre leur isolement en se mettant en contact avec des associations de patients.
- La prise en compte du handicap lié à la douleur chronique par la MDPH.
- Une mise en place collective d'actions de réadaptation progressive vis-à-vis du milieu professionnel, en lien avec les différents acteurs sociaux et professionnels impliqués.

---

# EN RÉSUMÉ :

## LES PROPOSITIONS DE LA SFETD



Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur

---

1

### PROPOSITION 1

INTÉGRER LA DOULEUR CHRONIQUE DANS LA LOI DE SANTÉ

2

### PROPOSITION 2

INSCRIRE LA DOULEUR CHRONIQUE DANS UN PARCOURS DE SOINS

3

### PROPOSITION 3

PÉRENNISER LES STRUCTURES SPÉCIALISÉES EXISTANTES ET DÉVELOPPER DES STRATÉGIES PERMETTANT DE MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS DES PATIENTS

4

### PROPOSITION 4

ASSURER LA PÉRENNITÉ DE LA FORMATION ET DÉVELOPPER DES FORMATIONS ADAPTÉES AU TERRAIN

5

### PROPOSITION 5

DÉVELOPPER UN PLAN D'ACTION DE PRÉVENTION DE LA DOULEUR CHRONIQUE EN POPULATION GÉNÉRALE

6

### PROPOSITION 6

CHANGER LE REGARD DES PATIENTS ET DE LA SOCIÉTÉ SUR LA DOULEUR CHRONIQUE

# LA DOULEUR CHRONIQUE DU POINT DE VU DES PATIENTS

**Ambition éthique et humaniste, lutter contre la douleur constitue l'essence même de la médecine et du soin.**

Un récent sondage montre que plus de 20 millions de Français vivent avec une douleur chronique. Face à l'ampleur du phénomène, sa prise en charge est une préoccupation médicale, sociale, philosophique, un enjeu de société majeur. Indicateur de la qualité d'un système de santé, la lutte contre la douleur est un défi que doit relever notre modèle français de protection et de soins.

Alors que la loi du 4 mars 2002 consacrait le soulagement de la douleur comme « droit fondamental de toute personne », l'histoire de la prise en charge des patients douloureux, en France, ne faisait que commencer. Depuis plus de 10 ans, beaucoup d'énergie a été investie. Devenue priorité de santé publique en 2004, la prise en charge de la douleur s'est progressivement structurée, elle a gagné en professionnalisme et en cohérence, notamment grâce à la mise en place de 3 plans nationaux, de 1998 à 2010. L'engagement des gouvernements, toutes sensibilités confondues, a été déterminant, permettant d'importantes avancées dans la lutte contre ce fléau. Ces efforts doivent être poursuivis et renforcés pour recueillir sur le long terme les fruits des engagements de tous. Car le chemin du progrès est confronté à nombre d'épreuves et de défis.

**Epreuve personnelle pour les patients, la lutte contre la douleur est aussi une grande cause collective qui mérite d'être défendue.** Elle doit sans cesse être approfondie et modernisée, à l'aune des enjeux d'aujourd'hui, qui touchent aussi bien au vieillissement de la population, à la progression de la prévalence des pathologies chroniques et de la dépendance, à l'amélioration des connaissances médicales, aux réflexions éthiques concernant la fin de vie, ou à la lutte contre le détournement des opioïdes.

La **loi de santé, prochainement programmée, doit être l'occasion de renouveler une grande ambition partagée dans la lutte contre la douleur.** Elle doit être un nouvel acte fondateur. La mobilisation de tous les acteurs du secteur, associations de patients, professionnels de santé, experts, et laboratoires pharmaceutiques, dans le cadre d'une démarche de sensibilisation des pouvoirs publics est une opportunité pour replacer le patient douloureux au cœur des priorités de santé publique.

**Il en va de l'intérêt des patients et de leurs proches,** qui portent l'espoir de voir se poursuivre l'histoire de la prise en charge de la douleur en France. Histoire, que nous vous invitons à découvrir, et à écrire ensemble.

“ La douleur qui se tait n'en est que plus funeste. ”  
Racine, *Andromaque*, 1667



