



mery-fazal@wanadoo.fr

Contribution de Mery FAZAL CHENAI

À propos de la douleur et de sa prise en charge

Suite à la conférence du Pr Julien NIZARD "Pour une pratique rationnelle et encadrée des thérapies complémentaires à l'hôpital – Quelles exigences ?", Mery Fazal-Chenai livre ses observations concernant la douleur et sa prise en charge.

La douleur est une affection dont la prévalence augmente avec le vieillissement de la population. Nous pouvons définir deux sortes de douleur :

- La douleur aiguë
- La douleur chronique

Je m'intéresserai ici à la douleur chronique qui est définie par la Haute Autorité de la Santé comme "un syndrome multidimensionnel exprimé par la personne qui en est atteinte".

En 1998, on reconnaît que "La douleur n'est pas une fatalité".

La Loi Kouchner du 4 mars 2002 concernant les droits des malades et en particulier la prise en charge de la douleur dit : "C'est un droit fondamental quant à la prévention, l'évaluation et le traitement de la douleur". "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. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort".

La loi du 28 mars 2004 va un peu plus loin et précise : "L'évaluation et la prise en charge de la douleur constituent un véritable enjeu de santé publique". "Quelle que soit sa douleur, chacun doit pouvoir bénéficier d'un diagnostic aboutissant à un traitement efficace et personnalisé même si aucune lésion n'a pu être mise à l'évidence".

En avril 2005, c'est la Loi Léonetti qui définit les droits des malades en fin de vie et tout ce qui concerne leur prise en charge de la douleur.

En 2006, la douleur est reconnue officiellement comme "maladie" par l'OMS qui dit : "La douleur est une expression sensorielle et émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes".

Et la loi du 22 avril 2015 relative aux droits des malades et en fin de vie précise la prise en charge de la douleur et demande à ce qu'un "contrat d'engagement contre la douleur" soit remis à ces patients en fin de vie.

Si les patients en fin de vie, en soins palliatifs ou souffrant de cancers sont très bien pris en charge, ce n'est pas toujours le cas des "douloureux chroniques" pourtant de plus en plus nombreux et sollicitant une prise en charge sérieuse. En effet, il n'est pas possible à quelqu'un souffrant de douleur chronique d'accéder directement dans un centre d'évaluation et de traitement de la douleur. Seuls les cas « complexes » recommandés par les médecins traitants et, après étude du dossier, peuvent avoir droit à une prise en charge hospitalière.

La douleur chronique, avec ses branches multiples, concerne plus de 31 % de la population française. Ce n'est pas seulement une épreuve personnelle, mais aussi un fardeau sociétal. La sociologue Isabelle Baszanger écrit : *"La douleur est une des expériences les plus banales et potentiellement les plus désorganisatrices que peut rencontrer l'être humain"*.

La fibromyalgie, les douleurs myofasciales, la neuropathie, font aussi partie de la douleur chronique. La fibromyalgie a été longtemps considérée comme une "maladie relevant de la psychiatrie" car très difficile à diagnostiquer, encore aujourd'hui.

Les médecins généralistes ne trouvant rien de précis (et les imageries médicales ne montrant rien de concret) ont tendance à dire aux malades *"Vous n'avez rien, les examens ne montrent rien, c'est dans votre tête"* et d'assommer le malade d'antidépresseurs ! Une errance médicale désespérée et une quête d'explications commencent alors pour le douloureux : rhumatologues, spécialistes divers, psychologues, neurologues et même, magnétiseurs et rebouteux ! La douleur continue de dégrader la vie de ces patients et d'atteindre sérieusement leur moral. Souvent, surviennent des dépressions sévères chez ces malades incompris et délaissés.

Heureusement, depuis une vingtaine d'années, on commence enfin à prendre en considération ces malades douloureux chroniques, en particulier les fibromyalgiques et à comprendre leurs problèmes liés à une douleur intense et diffuse, à une fatigue extrême, à des soucis de sommeil, etc.

Nantes est bien placée pour prendre en charge ces malades. On peut citer la clinique Brétéché, le Centre du traitement de la douleur des Nouvelles Cliniques Nantaises, etc. Le Centre d'évaluation et du traitement de la douleur à l'hôpital Laennec est une référence. Je peux en témoigner personnellement, le fréquentant depuis l'année 2002.

À l'époque, le centre après étude du dossier du patient par l'équipe du Pr Julien Nizard, hospitalisait le douloureux chronique pendant 2 semaines pour faire un bilan complet. Une équipe pluridisciplinaire prenait le patient en charge : Algologue, médecin rééducateur, médecin de la sécu. , kiné, assistante sociale, acupuncteur... Toute une équipe solidaire et efficace. À sa sortie, le patient partait rassuré, car non seulement on reconnaissait sa douleur et sa souffrance psychologique, mais on donnait enfin un nom à sa maladie (une « vraie » maladie et non un symptôme fantôme !) et tout était fait pour essayer de le soulager. Des rendez-vous étaient pris pour le revoir régulièrement. Un suivi très sécurisant pour le patient. Enfin, il n'était pas seul !

Plus récemment, de nouvelles méthodes de soin se sont rajoutées : balnéothérapie, hypnose, sophrologie, patchs de piment pour "bruler" les terminaisons nerveuses, stimulation magnétique, etc.

Pour moi, j'en suis convaincue, dans ce genre de maladie, le meilleur traitement reste "l'alliance thérapeutique", élément indispensable entre le soignant et le soigné, pour avancer dans la confiance et le respect. J'ai trouvé auprès de l'équipe du Pr Nizard une réelle écoute, une grande attention, beaucoup de sérieux, de la compétence, une belle part d'humanité et une éthique exceptionnelle dans la relation.

Aujourd'hui, tout me semble différent, difficile, mais il est vrai que je vois maintenant cela de "l'extérieur", à distance. En cause, sans doute :

- Le vieillissement de la population, d'où les maladies chroniques en évolution importante et les douloureux chroniques de plus en plus nombreux
- D'importantes demandes de prise en charge qu'il n'est sans doute pas possible de satisfaire
- Le rétrécissement sensible des budgets hospitaliers
- La désertification médicale et le manque prégnant des soignants

- Les délais d'attente de plus en plus longs (pour un rendez-vous dans un centre du traitement de la douleur, il faut compter 7 à 8 mois Le douloureux, s'il est hospitalisé, ne le sera que pendant 5 jours (et non plus 2 semaines). Comment faire un point global et un diagnostic en si peu de temps ? Il ne sera revu que dans les 6 mois suivants)
- Le manque de temps pour les professionnels, donc moins d'écoute, moins d'attention, moins de suivi
- Le non-fonctionnement du réseau hôpital-ville (un problème très important)
- Les médecins généralistes ne sont pas formés pour les douleurs chroniques ; ils n'ont pas le temps d'entendre ces malades trop "complexes" qui demandent une disponibilité certaine, une écoute approfondie, une attention particulière
- Les traitements médicaux sont lourds, souvent avec des effets secondaires qu'il n'est pas toujours possible d'évaluer ou d'ajuster, faute de temps et de disponibilité
- Les traitements non médicamenteux qui pourraient apporter un certain bénéfice coûtent chers et ne sont malheureusement pas remboursés, comme l'acupuncture, la sophrologie, la cure thermale...
- Le problème des douloureux chroniques âgés, à leur domicile, reste sans solution.

Je ne mets pas en cause les qualités professionnelles et humaines des soignants de la douleur, mais les choses ne sont plus les mêmes, me semble-t-il.

Ce qui reste réellement positif

- La reconnaissance indispensable de la maladie "douleur", même si certains généralistes ne "comprennent toujours pas" !
- La prise en charge des douloureux chroniques par des équipes pluridisciplinaires efficaces, même si elles sont réduites et qu'elles manquent de temps
- Les CLUD (Comités de Lutte contre la Douleur) où les représentants des usagers sont présents
- L'éducation thérapeutique, mais qui reste peu connue des malades et encore trop "confidentielle".

Ce qui est négatif :

- Budgets de l'Etat réduits
- Délai d'attente trop long pour obtenir un rendez-vous dans un centre
- Raréfaction des médecins
- Suivi difficile à la sortie et lien "Hôpital-Ville" complètement inefficace
- Thérapies non-médicamenteuses bénéfiques pour le patient, mais lourdes car non remboursées, comme l'acupuncture, l'hypnose, la thérapie cognito-comportementale, la cure thermale, les compléments alimentaires...

Ce qui est urgent de faire :

- Plus de Centres et plus d'équipes pluridisciplinaires pour ces prises en charge
- Formation des médecins à l'écoute, à l'empathie...
- Formation des médecins à la douleur
- Délais d'attente plus courts
- Personnalisation des traitements
- Éducation thérapeutique à développer en ville
- Prise en charge de la douleur à domicile
- Remboursement des frais des thérapies non-médicamenteuses
- Formation du patient à être "acteur" de sa santé et à gérer sa douleur.

Je remercie le Pr Nizard de sa conférence éclairante et optimiste qui me permet de faire le point de la question "prise en charge de la douleur" qui m'intéresse et m'interpelle particulièrement. Je sais qu'il poursuit son action professionnelle et son enseignement avec conviction, humanité, sérieux et compétence pour que les douloureux soient pris en charge, dans les meilleures conditions possibles.

Je ne peux que redire à quel point la relation de confiance soignant-soigné reste primordiale et qu'il est important de ne pas oublier que si le spécialiste a l'expertise, le patient a son expérience.