

2 0 1 7

# Santé Info Droits PRATIQUE — A.11 —

## DROITS DES MALADES

# — LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR — ET DE LA SOUFFRANCE

### DE QUOI S'AGIT-IL ?

**La douleur recouvre des réalités bien différentes. Elle est avant tout un phénomène individuel, chacun la ressent différemment. La douleur est une impression anormale et pénible reçue par une partie vivante et perçue par le cerveau.**

Les accidents de la vie, les maladies aiguës, les maladies chroniques voire les soins eux-mêmes peuvent provoquer des douleurs : douleurs physiques, douleurs psychiques. Le système de santé est ainsi constamment confronté à la douleur et se doit de penser sa prise en charge. La prise en compte de la douleur dans l'organisation de la santé et des soins n'a pourtant pas toujours constitué une priorité.

Les lois du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social et du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs prévoyaient que les établissements devaient mettre en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients (article L1112-4 du Code de la Santé publique). Ce n'est donc qu'en 1995, que pour la première fois, la prise en charge de la douleur fit l'objet d'un texte de loi.

Et ce n'est qu'au début du 21<sup>ème</sup> siècle que le droit à son soulagement a été inscrit dans le Code de la Santé publique, à l'occasion de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002, modifié ensuite par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (article L1110-5-3, alinéa 1) : « *Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.* » En utilisant le mot souffrance en lieu et place du mot douleur, les rédacteurs de la loi du 2 février 2016 ont souhaité signifier la prise en compte à la fois de la douleur physique et de la douleur psychique qui, selon eux, sont englobées dans la notion générique de souffrance.

Bien entendu, l'inscription d'une notion dans un texte de loi ne signifie pas sa traduction immédiate dans les pratiques professionnelles. Il n'est en effet pas si aisé de se dégager de certaines croyances notamment celle qui consiste à penser que la douleur est collatérale à la maladie et à certains soins et qu'elle est inexorable, qu'on ne peut pas lutter contre.

Depuis 1998, la lutte contre la douleur a fait l'objet de trois plans successifs avec des bilans mitigés. Un programme devait prendre la suite en 2013 pour notamment relever le défi de l'organisation de la lutte contre la douleur en dehors des établissements de santé qui a jusqu'à aujourd'hui été trop peu pensée. Malheureusement le programme n'a jamais été véritablement lancé...

### CE QU'IL FAUT SAVOIR

Il existe plusieurs types de douleur :

- **Les douleurs aiguës** (post chirurgie, traumatismes, etc.) : leur cause doit être recherchée et elle doit être traitée/
- **Les douleurs provoquées** par certains soins ou examens (pansements, pose de sondes, de perfusions, etc.) : ces douleurs peuvent donc être prévenues.
- **Les douleurs chroniques** (migraine, lombalgie, etc.) : ce sont des douleurs persistances dont la cause est connue et qui représente une pathologie en soit. Il faut donc surtout traiter la douleur et tout ce qui la favorise.

Il existe au sein des établissements de santé des **structures spécialisées** dans la prise en charge de la douleur chronique. Ces structures ne peuvent être que de deux types avec chacune des missions bien définies par l'instruction DGOS/PF2/2011/188 du 19 mai 2011 : « **consultations douleur** » ou « **centres douleur** ». Ces structures assurent l'évaluation et le suivi d'environ 200 000 patients par an ce qui représente une infime partie du nombre de personnes potentiellement douloureuses.



Il peut également exister au sein des établissements de santé des **équipes mobiles de prise en charge de la douleur** (parfois également en charge des soins palliatifs) ou des **réseaux inter-hospitaliers**. Ces équipes se déplacent au sein d'un ou de plusieurs établissements et apportent leur collaboration aux différentes équipes soignantes à leur demande ou à celle des patients. Enfin des « **réseaux ville hôpital** » spécialisés dans le domaine de la douleur apportent leur expertise aux professionnels libéraux. Ils sont cependant très peu répandus sur le territoire.

La commission médicale d'établissement (CME) dans les établissements de santé publics ou la conférence médicale d'établissement (CME) dans les établissements de santé privés sont chargées de définir la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins dont la prise en charge des trois types de douleur est l'une des composantes. La CME est libre de s'organiser comme elle le souhaite pour exercer sa mission en matière de qualité et de sécurité. Ainsi, concernant la douleur, dans certains établissements, cette organisation peut prendre la forme d'un Comité de lutte contre la douleur (CLUD) susceptible de compter des représentants des usagers. Cependant, l'absence ou l'existence d'un CLUD ou encore la présence de représentants des usagers y siégeant ne doit pas empêcher ceux membres

de la commission des usagers (ex commission des relations avec les usagers et de qualité de la prise en charge) de se préoccuper de la politique de prise en charge de la douleur au sein de l'établissement. Pour cela, ils peuvent s'appuyer sur le programme d'actions sur la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que des conditions d'accueil et de prise en charge des usagers piloté par la CME, programme qui doit comporter un volet consacré à la douleur. En effet, il est prévu que la CME s'appuie sur le rapport annuel de la commission des usagers pour rédiger ce programme d'actions. De plus, il est également possible pour les membres de la commission des usagers de contribuer directement à son élaboration.

Les représentants des usagers siégeant dans cette commission ont donc les moyens de faire entendre la voix des usagers concernant la prise en charge de la douleur.

*Des dispositions particulières ont été prises par le législateur dans les situations de fin de vie, en offrant notamment la possibilité d'accéder à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, en cas de souffrance réfractaire. Se reporter sur ce sujet à la fiche A.12 – Fin de vie et directives anticipées*

## POINT DE VUE

La douleur reste encore mal repérée et mal évaluée par notre système de santé et la personne douloureuse mal orientée en son sein.

Afin d'y remédier, il est impératif de mieux organiser l'action des professionnels de santé en charge des soins de premiers recours, c'est-à-dire les professionnels de ville en contact avec les usagers au quotidien. Ils voient passer dans leurs cabinets des millions de personnes chaque année, il s'agit donc qu'ils soient en mesure de repérer une douleur quelle que soit sa nature, de l'évaluer, de la traiter de façon adaptée ou, le cas échéant, d'orienter le patient vers une structure en mesure de la prendre en charge. Pour cela, il est indispensable de :

- Mieux organiser la formation initiale et continue de tous les professionnels sur la douleur.
- Valoriser auprès des professionnels de santé et des usagers l'annuaire des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique.
- Mieux communiquer vers le grand public et les professionnels de santé afin

de passer le message suivant : « la douleur existe, elle peut être prise en charge et soulagée ». Des campagnes existent mais celles qui s'adressent au grand public ne sont pas diffusées suffisamment largement et celles qui s'adressent aux professionnels de santé sont mal ciblées. Par ailleurs, pour fonctionner les campagnes doivent être fréquemment répétées.

- Permettre le développement des thérapies non médicamenteuses.

Il est regrettable que le programme douleur 2013-2017 n'ait jamais véritablement été lancé car il prévoyait justement de mettre l'accent sur l'implication des professionnels de premier recours dans la lutte contre les douleurs. L'inscription de la prévention de la douleur comme un élément constitutif de la politique de santé de notre pays grâce à la loi de modernisation de notre système de santé du 21 janvier 2016 est importante, mais il s'agit désormais que les mesures concrètes et les financements qui vont avec suivent. Passer de l'intention à l'action en quelque sorte !

## TEXTES DE RÉFÉRENCE

Articles L1110-5 à L1110-5-3, R6144-2, R6144-2-1 et R6144-2-2 du Code de la Santé publique

### EN SAVOIR PLUS

#### Santé Info Droits 01 53 62 40 30

Ligne associative d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

**Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h. Mardi, jeudi : 14h-20h**

***Vous pouvez également poser vos questions en ligne sur [www.leciss.org/sante-info-droits](http://www.leciss.org/sante-info-droits).***



#### Fiches Santé Info Droits Pratique

A.12 – Fin de vie et directives anticipées

<http://leciss.org/sites/default/files/21-Fin%20de%20vie-fiche-CISS.pdf>

B.2 - Commission des usagers : Son rôle dans l'examen des plaintes

<http://leciss.org/sites/default/files/19-CRUQPC-fiche-CISS.pdf>

B.3 - Commission des usagers : Son rôle dans la démarche qualité des établissements de santé

<http://leciss.org/sites/default/files/34-CRUQPC%20d%C3%A9marche%20qualite-fiche-CISS.pdf>

**Représenter les usagers à l'hôpital : le guide du RU en CS, CAL, CLIN, CLAN, CLUD, COVIRIS :** <http://www.leciss.org/sites/default/files/Guide-usagers-RU-Hopital.pdf>

**Association francophone pour vaincre les douleurs :** [www.association-afvd.com](http://www.association-afvd.com) - 0 810 510 310

**Société Française d'étude et de traitement de la douleur :** [www.sfetd-douleur.org](http://www.sfetd-douleur.org)

**Site Internet Scope Santé** (On peut y trouver une information sur la prise en charge de la douleur dans chaque établissement) : [www.scopesante.fr](http://www.scopesante.fr)

**L'annuaire des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique :**

<http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/les-structures-specialisees-douleur-chronique/article/les-structures-specialisees-douleur-chronique-sdc>

### EVALUEZ NOTRE DOCUMENTATION !

N'hésitez pas à le remplir, votre retour est essentiel !

Afin de mieux adapter nos publications à vos besoins nous avons mis en place un formulaire d'évaluation de notre documentation disponible en ligne à l'adresse suivante :

**<http://www.leciss.org/publications-documentation/evaluer-notre-doc>**