



Le PROGRAMME de *lutte* contre la DOULEUR

2002 – 2005



MINISTÈRE DE L'EMPLOI
ET DE LA SOLIDARITÉ

MINISTÈRE DÉLÉGUÉ À LA SANTÉ

UN TRAVAIL DANS LA CONTINUITÉ ET TROIS NOUVELLES PRIORITÉS

Poursuivre l'amélioration de la prise en charge de la douleur notamment de la douleur chronique rebelle (lombalgies, céphalées chroniques, douleurs cancéreuses...)

Et :

- 1 - Prévenir et traiter la douleur provoquée par les soins, les actes quotidiens et la chirurgie
- 2 - Mieux prendre en charge la douleur de l'enfant
- 3 - Reconnaître et traiter la migraine

Cinq objectifs

- 1 - Associer les usagers par une meilleure information
- 2 - Améliorer l'accès du patient souffrant de douleurs chroniques rebelles à des structures spécialisées
- 3 - Améliorer l'information et la formation des personnels de santé
- 4 - Amener les établissements de santé à s'engager dans un programme de prise en charge de la douleur
- 5 - Renforcer le rôle infirmier notamment dans la prise en charge de la douleur provoquée

ANNEXES

- I - Synthèse de l'évaluation du plan triennal 1998-2000 réalisée par la Société Française de Santé Publique (voir document joint)
- II - Évaluation des stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans (voir document joint)
- III - "La douleur n'est pas une fatalité" - Contrat d'engagement douleur de l'enfant (voir document joint)
- IV - Vignettes cliniques
- V - La migraine en France
- VI - Les pompes d'analgésie auto-contrôlée
- VII - Les structures de lutte contre la douleur chronique rebelle : Définition
- VIII - Cédérom : la douleur de l'enfant (ATDE-PEDIADOL)
- IX - "Douleur 77 " : Réseau expérimental d'évaluation et de traitement de la douleur chronique en Seine-et-Marne
- X - Coordonnées de la Société d'Étude et de traitement de la douleur et des collègues de professionnels de la douleur

Chefs de projet du programme d'actions douleur :

Dr Daniel Annequin, praticien hospitalier à l'hôpital Armand Trousseau – Paris

Mme Danièle Cullet, cadre infirmier, sous-direction E, direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

La douleur ¹ se définit comme “une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en terme d’une telle lésion”. Cette définition souligne la grande variabilité qui peut exister entre chaque individu dans la perception et l’expression de la douleur face à une même stimulation douloureuse.

Deux types de douleur sont schématiquement reconnus : d’une part la douleur aiguë de courte durée comme la douleur post-opératoire, la douleur post-traumatique ou la douleur provoquée de certains actes et soins et, d’autre part, la douleur chronique rebelle comme la douleur des lombalgies et céphalées chroniques, celle de la maladie cancéreuse ou la douleur neuropathique en général. Contrairement à la douleur aiguë ponctuelle, la douleur chronique rebelle du fait de sa durée, de sa persistance malgré les traitements antalgiques usuels entraîne des séquelles invalidantes ayant des retentissements majeurs sur la qualité de vie de la personne.

Par sa nature subjective, dépourvue de marqueur biologique échappant à toute imagerie conventionnelle, la douleur aiguë ou chronique a longtemps été sous-estimée. Prendre en charge la douleur nécessite d’admettre sa réalité, de connaître les moyens de son soulagement, de considérer la personne dans sa globalité et d’entendre sa plainte. Aussi, si des générations de soignants ont tenté d’apporter aux patients le soulagement qu’ils étaient en droit d’attendre, et que des équipes pionnières ont développé depuis moins de 30 ans une approche nouvelle du patient douloureux chronique, il a fallu un engagement fort des autorités sanitaires pour qu’une prise de conscience individuelle et collective se développe et que des avancées puissent être réalisées dans ce domaine.

Le plan de lutte contre la douleur 1998-2000

Un engagement fort

Afin d’améliorer la prise en compte et le soulagement de la douleur, un premier programme d’actions a été initié par Monsieur Bernard Kouchner, dès 1998. Ce programme qui s’inscrit dans la politique d’amélioration de la qualité des soins dispensés aux malades s’est articulé autour de 3 axes :

- la prise en compte de la demande du patient ;
- le développement de la lutte contre la douleur dans les structures de santé et les réseaux de soins ;
- l’information et la formation des professionnels de santé notamment pour mieux évaluer et traiter la douleur.

La philosophie de ce programme pouvait se résumer ainsi : La douleur n’est pas une fatalité, elle doit être au centre des préoccupations de tout professionnel de santé.

Une évaluation positive

De nombreuses actions ont été ainsi mises en place tant auprès des usagers que des professionnels de santé, renforcées, pour certaines, par des mesures réglementaires.

L’information des usagers a été développée. Depuis 1999, chaque patient hospitalisé pouvait

¹ Définition de l’International Association for the Study of Pain (IASP)

recevoir une brochure ("carnet douleur"), intitulée "la douleur n'est pas une fatalité" l'informant des possibilités de prise en charge. Cette information a été relayée par une campagne publicitaire télévisée et complétée, en 2000 par la diffusion d'une brochure pédiatrique d'information spécifiquement destinée aux enfants et à leur famille.

Des structures de prise en charge contre la douleur chronique rebelle ont été créées². À ce jour 96 structures ont été identifiées. Afin de mieux informer les usagers et les professionnels de santé de leur existence, la liste de ces structures est consultable sur minitel et internet.

Des recommandations "labellisées" ont été publiées. Des recommandations de bonnes pratiques sur la prise en charge de la douleur chez l'adulte, l'enfant, la personne âgée ont été publiées par l'ANAES. Une conférence de consensus sur la prise en charge de la douleur post-opératoire a été organisée par la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR) en partenariat avec l'ANAES. La Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC) a élaboré des "standards options recommandations - SOR" avec l'ANDEM³ en cours d'actualisation et de labellisation par l'ANAES. Une conférence d'experts sur la migraine a été initiée par l'INSERM (annexe V).

La formation initiale des médecins a été renforcée avec l'introduction d'un module obligatoire sur la lutte contre la douleur et les soins palliatifs dans le programme initial du deuxième cycle des études médicales ⁴.

L'offre de formation continue sur le thème de la douleur a été multipliée par trois. Depuis 1996, 28 000 agents, dont 18 000 infirmiers, ont pu bénéficier d'actions de formation financées par l'ANFH. Par ailleurs, de nombreux diplômes universitaires et 17 capacités d'évaluation et traitement de la douleur ont été créés. En 2000, le ministère a participé au financement d'un cédérom pédagogique sur la douleur de l'enfant réalisé par l'association pour le traitement de la douleur de l'enfant (annexe VIII).

Un million de réglettes de mesure de l'intensité de la douleur ont été distribuées. Ces outils de référence (échelles visuelles analogiques : EVA) permettent de mieux dépister et quantifier la douleur ressentie et de suivre son évolution.

L'accès aux antalgiques majeurs a été facilité afin d'encourager leur prescription : suppression du carnet à souche remplacé par les ordonnances "sécurisées" dont l'utilisation générale est prévue, allongement de la durée maximale de prescription pour les stupéfiants les plus utilisés portée de 7 à 28 jours⁵, sortie de la réserve hospitalière de certains antalgiques, mise au point de nouvelles formes pédiatriques d'antalgiques.

L'utilisation des antalgiques progresse et la France a rattrapé son retard dans ce domaine. Ainsi les ventes d'antalgiques de niveau 2 ont progressé de 8 % par an depuis 1996, celles des antalgiques de niveau 3 ont augmenté de 16 % en 1999 et de 20 % en 2000⁶.

La réalisation de protocoles de prise en charge de la douleur a été encouragée⁷. Ces protocoles permettent aux infirmiers de prendre l'initiative, dans des conditions prédéterminées, d'administrer des antalgiques.

Plus de 5 000 pompes d'analésie auto-contrôlée (PCA) sont désormais disponibles grâce à la

²Circulaire DGS DH n° 98 47 du 4 février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle.

³Recommandations pour une bonne pratique dans la prise en charge de la douleur du cancer chez l'adulte et l'enfant

⁴Arrêté du 4 mars 1997 modifié par l'arrêté du 10 octobre 2000 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales Journal officiel du 26 mars 1997 et du 17 octobre 2000

dynamique créée dans les hôpitaux pour mieux soulager les patients notamment lors de douleurs post-opératoires (cf. annexe VI).

En 2001, le ministre de la santé a confié à la société française de santé publique (SFSP) l'évaluation du programme triennal de lutte contre la douleur (voir synthèse en annexe I).

Cette évaluation qualitative montre que l'objectif d'instaurer "une culture de la lutte contre la douleur" a été en partie atteint :

- une prise de conscience a été engagée et une dynamique s'est créée ;
- des changements notables sont intervenus dans la prise en charge thérapeutique notamment au niveau des médecins ;
- des initiatives locales liées le plus souvent à des soignants très motivés ont pu être légitimées.

Cette évaluation souligne la forte mobilisation des infirmiers dans l'amélioration de la prise en charge de la douleur des patients. Leur formation initiale et leur présence constante auprès des patients leur ont permis de développer une "culture douleur" souvent plus marquée que chez de nombreux médecins.

Cette évaluation rappelle enfin que l'amélioration de la prise en charge de la douleur relève de l'information et des connaissances du malade, de la formation des soignants, d'un travail et d'une réflexion d'équipe, de l'implication de l'encadrement.

Mais des progrès restent à faire

Malgré ces éléments encourageants, l'évaluation du plan menée par la société française de santé publique souligne des difficultés et dysfonctionnements.

Les structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle sont encore mal connues du public et des médecins libéraux. Le délai d'attente pour une première consultation reste encore très long, parfois de plusieurs mois hors urgence.

L'utilisation d'outils de référence notamment d'échelles de mesure de l'intensité de la douleur reste peu développée. Nombreux sont les soignants (et notamment les médecins) qui ne font pas confiance à ce type de mesure qui représente pourtant le meilleur moyen pour dépister et objectiver la douleur. Chez l'enfant et la personne âgée, le recours régulier aux outils d'auto évaluation et aux grilles d'observation comportementale (hétéro-évaluation), reste encore plus minoritaire.

La formation pratique des médecins dans le domaine de la douleur est encore insuffisante ce qui représente un obstacle à l'amélioration de la prise en charge antalgique.

Les médicaments opioïdes restent encore trop souvent réservés aux situations de fin de vie. Les freins identifiés à la prescription d'antalgiques de niveau 3 concernent le manque de connaissance des produits (peur de dépendance, du surdosage, des effets secondaires...), les représentations associées, mais également une mauvaise information sur les modalités de prescription

⁵ Décret N° 99-249 du 31 mars 1999 relatif aux substances vénéneuses et à l'organisation de l'évaluation de la pharmacodépendance, modifiant le code de la santé publique.

⁶ Évaluation du plan triennal de lutte contre la douleur - société Française de Santé Publique - octobre 2001

⁷ Circulaire DGS DH DAS n° 99/84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes dans les établissements de santé et institutions médico-sociales.

et des procédures encore trop complexes (prescription, recherche clinique).

Les protocoles de prise en charge de la douleur, qui doivent permettre à l'infirmier, dans certaines conditions, de mettre en œuvre un traitement antalgique sont rarement mis en œuvre. Ils soulèvent la question de la responsabilité respective de l'infirmier et du médecin, de la capacité des infirmiers à les appliquer et de l'organisation du travail. Ces "protocoles" ont le mérite de codifier la prise en charge de la douleur mais ils suscitent cependant la crainte, mal fondée, d'uniformiser les pratiques.

Les professionnels soulignent l'absence de prise en compte de la dimension psychosociale de la douleur et des moyens et méthodes non pharmacologiques qui constituent souvent des réponses utiles. Ils permettent, en outre, de limiter certains facteurs aggravants comme, par exemple, l'anxiété, le manque de compréhension.

À partir de ce constat et pour soutenir les efforts engagés, Monsieur Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé, a décidé de poursuivre les actions entreprises et de proposer un programme de lutte contre la douleur 2002-2005.

Les priorités nationales pour 2002-2005

Le nouveau programme d'actions poursuit les objectifs du premier plan de lutte contre la douleur. Il vise notamment l'amélioration de la prise en charge de la douleur chronique rebelle (lombalgies, céphalées chroniques, douleurs cancéreuses...) et de la souffrance en fin de vie. Il est centré sur *la douleur provoquée par les soins et la chirurgie, la douleur de l'enfant et la prise en charge de la migraine* :

La douleur aiguë provoquée par les soins (piqûres, ponctions diverses, pansements d'escarre...), les traumatismes (sutures...), les explorations invasives (radiologie, endoscopie...), concerne pratiquement toutes les disciplines. Cependant, elle reste encore souvent négligée. L'enfant et la personne âgée sont particulièrement concernés par ces retards. La contention physique chez l'enfant et le déni de la douleur constituent encore trop souvent les réponses des soignants vis-à-vis de ce type de douleur. Pourtant, la douleur provoquée par les soins est prévisible et les moyens de prévention et de traitement sont connus. C'est pourquoi, l'amélioration de la prise en charge de la douleur provoquée constitue un levier fort pour asseoir le changement de comportement des Français et des soignants vis-à-vis de la douleur.

Environ 7 millions de personnes se font opérer chaque année en France. Le niveau de prise en charge de la douleur post-opératoire, malgré des progrès certains, devrait pouvoir encore progresser. Les pompes à morphine (PCA), pourtant disponibles, ne sont pas toujours utilisées ou trop souvent mal utilisées. Les sous-dosages en antalgiques ne sont pas rares.

L'enquête initiée en 1998 par la DGS a montré que la douleur chez l'enfant est majoritairement et insuffisamment prise en charge⁸. Les principaux obstacles concernent la reconnaissance de la réalité de la douleur, la crainte exagérée d'utiliser les médicaments efficaces (médicaments opioïdes, mélange oxygène protoxyde d'azote), l'utilisation insuffisante des outils d'évaluation, et tout particulièrement des grilles comportementales, et enfin la très grande hétérogénéité voire l'incohérence des pratiques. L'Académie nationale de médecine dans son rapport sur les avancées dans le domaine des douleurs et de leurs traitements (mars 2001), préconise d'utiliser une méthode d'anesthésie cutanéomuqueuse pour toutes les manœuvres douloureuses et le recours aux antalgiques pour prévenir toute mobilisation douloureuse.

⁸Enquête nationale sur la prise en charge de la douleur chez l'enfant - octobre 1998 - consultable sur le site www.pediadol.org

au cours de soins post-opératoires.

A côté du cancer, le poids socio-économique des pathologies douloureuses chroniques (lombalgies, céphalées chroniques, douleurs neurogènes...) s'accroît régulièrement. La migraine représente un exemple de la pathologie douloureuse qui malgré sa "banalité" apparente et sa fréquence (15 % de la population) peut devenir une pathologie particulièrement invalidante. Des réponses thérapeutiques efficaces sont maintenant mieux connues mais elles sont sous utilisées faute de formation des médecins. La migraine existe aussi chez l'enfant (5 à 10 %) mais la majorité des praticiens l'ignore (annexe V).

La mise en place de ces priorités s'articule autour de cinq objectifs :

1. Associer les usagers par une meilleure information
2. Améliorer l'accès du patient souffrant de douleurs chroniques à des structures spécialisées
3. Améliorer l'information et la formation des personnels de santé
4. Amener les établissements de santé à s'engager dans un programme de prise en charge de la douleur
5. Renforcer le rôle infirmier notamment dans la prise en charge de la douleur provoquée

Ce programme national a été élaboré en collaboration avec la Société d'étude et de traitement de la douleur (SETD) le collège national des médecins de la douleur (CNMD) et le collège national des enseignants universitaires de la douleur (CNEUD).

La mise en place de ce programme sera assurée par un comité de suivi piloté par la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS). Ce programme fera l'objet d'une évaluation basée sur les mêmes principes que celle réalisée par la société française de santé publique. Cette évaluation sera rendue publique à partir de 2005.

1 - Associer les usagers par une meilleure information

Les usagers doivent apprendre à être des acteurs de l'amélioration de la prise en charge de la douleur. L'information dont disposent les patients (et leur entourage) a permis de faire évoluer leur demande et leurs exigences. Toutefois, selon les caractéristiques socio-culturelles des patients l'information sur la douleur a été inégalement reçue.

L'information doit être renforcée pour faciliter le dialogue patients/soignants.

Objectifs

* Permettre à tout patient (adulte, enfant et son entourage) d'avoir accès à une information précise et compréhensible sur la prise en charge de la douleur notamment :

- avant un acte douloureux ;
- avant une intervention chirurgicale.

* Informer les personnes souffrant de migraines et de céphalées chroniques des possibilités de prise en charge

* Faire connaître les structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle

Mesures

Le contrat d'engagement douleur remplace le carnet douleur

En plus du rôle d'information auprès des personnes malades, il devient acte d'engagement pour l'établissement hospitalier. Il sera remis à chaque hospitalisation avec le livret d'accueil de l'établissement, il intégrera les éléments relatifs à la politique et l'organisation de l'établissement en matière de prise en charge de la douleur.

À l'image du contrat d'engagement douleur de l'enfant (voir annexe III), une version adulte sera disponible au 1er semestre 2002. Ce document intégrera les messages sur la prévention de la douleur provoquée, la douleur post opératoire, l'utilisation des échelles d'évaluation de la douleur et les médicaments de la douleur.

Une brochure d'informations grand public sur la migraine et les céphalées chroniques sera diffusée.

Cette brochure sera largement diffusée et accessible sur internet.

Une large campagne de sensibilisation sera développée en direction des enfants

Une campagne de sensibilisation sera menée auprès des enfants de maternelle et de cours préparatoire afin de mieux leur faire connaître l'hôpital, ses différents acteurs, les soins. Cette campagne sera réalisée en partenariat avec l'éducation nationale.

La douleur dentaire représente une des premières expériences douloureuses de l'enfant. À l'occasion des examens bucco-dentaires de prévention désormais obligatoires de la 6e et 12e année et instaurés dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale 2002, seront développés une information sur la douleur et les moyens de l'éviter et de la soulager.

Des états généraux de la douleur seront lancés dès le début de l'année 2002 dans quatre régions

Ils sont destinés à accompagner ces régions dans la mise en œuvre du plan. Ils aideront à l'identification des besoins à partir des priorités d'action et des objectifs fixés par le programme de lutte contre la douleur 2002-2005.

Partenariat et moyens

La réalisation des brochures d'informations se fera en collaboration avec le ministère de la santé, les sociétés savantes concernées, les collèges de professionnels et les associations d'usagers.

Les états généraux de la douleur qui se dérouleront en 2002 en Aquitaine, Basse Normandie, Picardie et Rhône-Alpes se feront sous la responsabilité de la société française d'étude et de traitement de la douleur et des quatre collèges de professionnels de la douleur.

2 - Améliorer l'accès de la personne souffrant de douleurs chroniques rebelles à des structures spécialisées

Afin de mieux prendre en charge la douleur chronique rebelle des structures ont été identifiées. Actuellement sont recensés 32 consultations pluridisciplinaires de prise en charge de la douleur chronique rebelle, 41 unités et 23 centres. Il existe cependant des inégalités régionales : 49 départements ne disposent d'aucune consultation et dans 8 régions, on ne recense aucun centre (voir annexe).

Ces structures sont encore mal connues du public et des médecins libéraux et le délai d'attente pour une première consultation reste encore très long hors urgence. Par ailleurs, les médecins libéraux souhaitent que ces structures soient plus facilement accessibles lors de difficultés à prendre en charge la douleur et qu'elles constituent de véritables lieux de rencontre et de réflexion. Enfin, les freins identifiés à une meilleure prise en charge thérapeutique doivent être levés.

Objectif

- *Améliorer la réponse en soins pour les patients douloureux chroniques
- * Identifier, au plan régional les praticiens (libéraux ou hospitaliers) et les structures qui peuvent et souhaitent prendre en charge les patients migraineux.

Mesures

Le renforcement des structures de prise en charge de la douleur chronique par la création de postes de médecins, infirmières, psychologues, etc..., en vue de la mise en place :

- d'une consultation dans les départements qui en sont dépourvus ;
- d'un centre dans les régions qui en sont dépourvues ;
- d'une vingtaine de postes de praticiens hospitaliers.

Cette priorité est inscrite dans la circulaire budgétaire 2002.

L'évaluation de l'adéquation de ces structures aux besoins des patients souffrant de douleurs chroniques rebelles

Une enquête sera réalisée au 1er semestre 2002. Les résultats de cette enquête permettront de revoir le cahier des charges de ces structures et de proposer d'éventuels axes d'amélioration de l'organisation actuelle afin que ces structures deviennent des relais d'information, de formation, de conseil et d'aide auprès des professionnels.

La création d'un centre expérimental de référence sur la migraine de l'enfant à l'instar du centre de la migraine de l'hôpital Lariboisière à Paris.

Ce centre, qui sera situé à l'hôpital d'enfants Armand Trousseau à Paris, aura pour mission de :

- développer l'activité clinique de la consultation ;
- sensibiliser, former les professionnels ;
- développer la recherche clinique : épidémiologie, développement des moyens non pharmacologiques et de prévention ;
- animer un réseau régional.

La généralisation des ordonnances "sécurisées" au 1er octobre 2002

Un groupe de travail sur la généralisation des ordonnances sécurisées a été constitué. Ce groupe chargé d'étudier les modalités techniques et financières de cette mise en place, rendra ses propositions à la fin du 1er semestre 2002.

Une réflexion sur la simplification de la prescription et la dispensation des médicaments opioïdes sera engagée

Un sous-groupe de travail intégrant le groupe de travail “circuit du médicament à l’hôpital” réunissant les principales institutions concernées sera mis en place au premier semestre 2002. Il sera animé par la DHOS.

La dimension prise en charge de la douleur en fin de vie partie intégrante des soins palliatifs sera développée dans le programme d'action sur les soins palliatifs.

Il est particulièrement important qu’une synergie se renforce entre les différents professionnels concernés.

Partenariat et moyens

La création de 49 consultations, 8 centres, 20 postes de praticiens hospitaliers et du centre expérimental de référence sur la migraine de l'enfant, estimée à 35 MF, sera financée sur l'enveloppe de mesures nouvelles de santé publique dont une partie est réservée à la prise en charge de la douleur et aux soins palliatifs.

L'enquête et la réactualisation du cahier des charges des structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle se feront dans le cadre d’un “comité de suivi” du programme.

3 - Améliorer l'information et la formation de l'ensemble des professionnels de santé

La formation des personnels de santé constitue un élément essentiel de la qualité des soins. Les professionnels doivent être sensibilisés et formés au plus tôt afin qu'ils puissent acquérir les principes et les comportements adaptés dans le quotidien de leurs pratiques professionnelles. Ils doivent avoir également accès à la formation continue parce que les connaissances et les techniques évoluent.

Il existe des moyens limitant la douleur au cours de soins quotidiens qui améliorent significativement le confort du patient ; ils sont insuffisamment pris en compte. La recherche clinique est dans ce domaine peu développée ; il serait légitime compte tenu de l'attente des patients de mener des études dans ce domaine.

Objectif

* Donner aux soignants les moyens de mettre en place des stratégies de prévention et de traitement de la douleur. Tout soignant doit avoir accès à une information et une formation lui permettant :

- de mieux appréhender la complexité du phénomène "douleur" ainsi que la variabilité de sa perception et de son expression ;
- d'identifier et d'évaluer régulièrement l'intensité de la douleur ;
- de prévenir la douleur provoquée par les soins et la chirurgie ;
- de mieux prendre en charge la douleur de l'enfant, de la personne handicapée ainsi que celle du patient migraineux.

Mesures

Une série de documents sera élaborée (ce que tout professionnel de la santé doit savoir).

À ce jour 12 thèmes ont été retenus intégrant les connaissances nécessaires à une prise en charge quotidienne de la douleur. La diffusion sera assurée à l'ensemble des soignants libéraux et hospitaliers (médecins, infirmiers, psychologues, kinésithérapeutes, biologistes, radiologues, dentistes, sages-femmes...). Le support papier sera associé à une diffusion Internet (téléchargement et impression locale).

Le renforcement de la formation des professionnels de santé

- Un état des lieux concernant la recherche et l'enseignement de la douleur dans les études médicales sera réalisé d'ici 2005. Lors de cette enquête, il sera porté une attention particulière sur la mise en place du module 6 du deuxième cycle des études médicales et la formation pratique des étudiants en médecine.
- Les principes d'organisation de la formation médicale et odontologique continue qui devient obligatoire, intègrent les connaissances scientifiques mais aussi des thèmes de santé publique (Loi relative aux droits des malades et qualité du système de santé - article 40). Il sera proposé au conseil national en charge des orientations de la formation médicale et odontologique continue de porter une attention toute particulière à la formation à la prise en charge de la douleur.
- La thématique douleur sera inscrite parmi les actions prioritaires de formation pour 2003, 2004, 2005. Ces actions reposant sur le principe d'une formation/action et menées auprès des infirmiers et autres personnels paramédicaux, seront centrées

autour de la dimension sociale (représentation) et psychologique (accompagnement) de la douleur ainsi que sur l'approche technique de la douleur (évaluation de l'intensité de la douleur, la mise en place des protocoles de soins infirmiers)

La création d'un centre national de ressource de la douleur

Ce centre aura pour mission de :

- Recueillir et diffuser l'information par la création d'une médiathèque ouverte à tous les professionnels et d'actualiser le dossier douleur du site internet du ministère;
- Apporter une aide logistique aux professionnels notamment aux professionnels en charge de la douleur (audit clef en main, protocoles...);
- Développer la recherche clinique sur la douleur au quotidien, les méthodes complémentaires non pharmacologiques de prise en charge de la douleur;
- Faire connaître et valoriser les initiatives et les réalisations autour de l'amélioration de la prise en charge de la douleur et du confort du patient (prévention de la douleur liée aux soins et aux gestes techniques).

Partenariat et moyens

Les recommandations à l'usage des professionnels seront élaborées avec le ministère en collaboration avec les sociétés savantes concernées et les collèges de professionnels.

L'état des lieux concernant la recherche et l'enseignement de la douleur sera réalisé en collaboration avec les ministères concernés, la SETD pour la recherche et le collège national des enseignants universitaires de la douleur (CNEUD) pour l'enseignement.

La circulaire DHOS relative aux actions prioritaires de formation pour 2003 des personnels paramédicaux intégrera la thématique douleur et un cahier des charges de cette formation sera proposé. Ces formations seront financées par l'ANFH.

Le financement du centre national de ressource de la douleur sera, pour 2002, de 3 MF.

ANNEXES

- I - Synthèse de l'évaluation du plan triennal 1998-2000 réalisée par la Société Française de Santé Publique (voir document joint)
- II - Évaluation des stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans (voir document joint)
- III - "La douleur n'est pas une fatalité" - Contrat d'engagement douleur de l'enfant (voir document joint)
- IV - Vignettes cliniques
- V - La migraine en France
- VI - Les pompes d'analgésie auto-contrôlée
- VII - Les structures de lutte contre la douleur chronique rebelle : Définition
- VIII - Cédérom : la douleur de l'enfant (ATDE-PEDIADOL)
- IX - "Douleur 77 " : Réseau expérimental d'évaluation et de traitement de la douleur chronique en Seine-et-Marne
- X - Coordonnées de la Société d'Étude et de traitement de la douleur et des collègues de professionnels de la douleur

4 - Amener les établissements de santé à s'engager dans une démarche d'amélioration de la qualité de la prise en charge de la douleur des patients

La prise en charge de la douleur constitue une mission de tout établissement de santé (Article L. 1112-4 du code de la santé publique). Afin de répondre à cette obligation, certains établissements ont mis en place, avec succès, un comité de lutte contre la douleur (CLUD), d'autres ont inscrit cette démarche au niveau de la structure qualité de l'établissement. Plusieurs enquêtes ont montré des disparités majeures dans les pratiques antalgiques au sein d'un même établissement d'un même service. L'implication réelle du chef de service et du cadre infirmier demeure déterminante pour la mise en place effective de ces bonnes pratiques. Par ailleurs, des réseaux inter-hospitaliers permettant la mutualisation des moyens et des compétences se sont développés dans certains bassins de vie.

Objectif

Inciter tous les établissements de santé à la mise en œuvre et au suivi d'un programme cohérent de prise en charge de la douleur des patients concernant, notamment la douleur provoquée par les soins chez l'adulte comme chez l'enfant.

Mesures

- *La modification du référentiel d'accréditation de l'ANAES concernant l'organisation de la prise en charge de la douleur* pour mieux identifier la prise en charge de la douleur dans l'établissement lors de la visite d'accréditation et objectiver les actions des établissements.
- *La diffusion, au 1er trimestre 2002, d'un guide méthodologique concernant l'organisation de la prise en charge* pour aider les établissements (les cliniciens et les décideurs) dans cette démarche. Ce guide incite notamment au développement des comités de lutte contre la douleur (CLUD) ou des groupes de réflexion "qualité douleur". Il précise, par ailleurs, la nécessité d'intégrer dans la réflexion concernant la prise en charge de la douleur celle relative aux soins palliatifs afin d'éviter un cloisonnement préjudiciable au malade.
- *L'incitation pour que les réseaux de santé appliqués aux soins palliatifs, au cancer, aux personnes âgées intègrent la dimension douleur.*
- *L'agrément du réseau expérimental d'évaluation et de traitement de la douleur chronique en Seine et marne ("Douleur 77" – Cf. annexe).*

Partenariat et moyens

À la demande du ministre, l'ANAES et les partenaires concernés proposeront des éléments précisant l'organisation de la prise en charge de la douleur en vue de l'accréditation.

Le guide méthodologique concernant l'organisation de la prise en charge de la douleur a été réalisé par la DHOS en collaboration avec la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SETD) et la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Ce guide sera diffusé par le ministère à l'ensemble des établissements de santé.

Le coût du projet réseau expérimental d'évaluation et de traitement de la douleur chronique en Seine et marne ("Douleur 77") s'élève à 8,71 MF sur 3 ans (soit 2,90 MF par an) dont 1,70 MF au titre des dérogations tarifaires.

5 - Renforcer le rôle de l'infirmier notamment dans la prise en charge de la douleur provoquée

Les infirmiers par leur formation initiale et leur présence constante auprès des patients se sont mobilisés très tôt pour améliorer la prise en charge de la douleur.

De manière générale, les infirmiers rencontrent des difficultés dans la reconnaissance de leurs compétences notamment dans la mise en place des protocoles de prise en charge de la douleur. Cette mise en place s'intègre dans une réflexion d'équipe et nécessite le soutien et l'accompagnement des personnels d'encadrement médicaux et paramédicaux.

L'expérience accumulée ces dernières années par les unités mobiles "douleur aiguë post-opératoire" et "douleur chronique" montre que l'amélioration de la prise en charge de la douleur peut être reliée à la présence auprès des équipes d'un infirmier référent douleur.

Objectifs :

- * Consolider le rôle des infirmiers dans la lutte contre la douleur
- * Poursuivre la mise en place de la formation continue des infirmiers
- * Intégrer au sein des établissements de santé des infirmiers référents douleur

Mesures

La prise en charge de la douleur est intégrée dans le décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

Ce décret, à paraître, précise que tout infirmier (hospitalier et libéral) :

- évalue la douleur dans le cadre de son rôle propre ;
- est habilité à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques selon des protocoles préétablis, écrits, datés et signés par un médecin ;
- peut sur prescription médicale, injecter des médicaments à des fins analgésiques dans des cathéters périduraux et intra-thécaux ou placés à proximité d'un tronc ou plexus nerveux.

La poursuite, en 2003, 2004, 2005 d'actions de formation / action développées et financées par l'ANFH

Les principaux thèmes abordés concerneront l'élaboration et la mise en place de protocoles de soins de prise en charge de la douleur provoquée par les soins et la chirurgie.

La création de 125 postes d'infirmiers référents douleur

L'infirmier référent douleur aura pour rôle au sein des établissements de santé :

- de dispenser et retransmettre son savoir-faire par une action transversale au niveau de la structure de soins ;
- d'aider à la mise en place du programme de lutte contre la douleur de l'établissement. Il participe à l'évaluation (audit de pratique, enquête...), la mise en œuvre de protocoles (élaboration, mise en place, suivi), l'information, la formation et le conseil aux professionnels de l'établissement ;
- d'assurer la coordination et la cohérence des actions engagées avec celles mises en place dans le cadre de la politique de soins palliatifs de l'établissement ;
- de participer à l'évolution des connaissances par des actions de recherche.

Ces postes d'infirmiers ne seront attribués qu'aux établissements de santé engagés dans une

démarche d'amélioration de la qualité de la prise en charge de la douleur.

Le guide méthodologique qui sera diffusé au 1er trimestre 2002, précisera le profil de poste de ces personnels (voir mesure 2 de l'axe 4).

Partenariat et moyens

La création de 125 postes d'infirmiers estimée à 35 MF sera financée sur l'ONDAM hospitalier dont une partie est réservée à la prise en charge de la douleur et aux soins palliatifs.

ANNEXE I

SYNTHÈSE DE L'ÉVALUATION DU PLAN TRIENNAL 1998-2000
RÉALISÉE PAR LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE SANTÉ PUBLIQUE
(VOIR DOCUMENT JOINT)

ANNEXE II

ÉVALUATION DES STRATÉGIES DE PRISE EN CHARGE DE
LA DOULEUR AIGUË EN AMBULATOIRE CHEZ L'ENFANT
DE 1 MOIS A 15 ANS
(VOIR DOCUMENT JOINT)

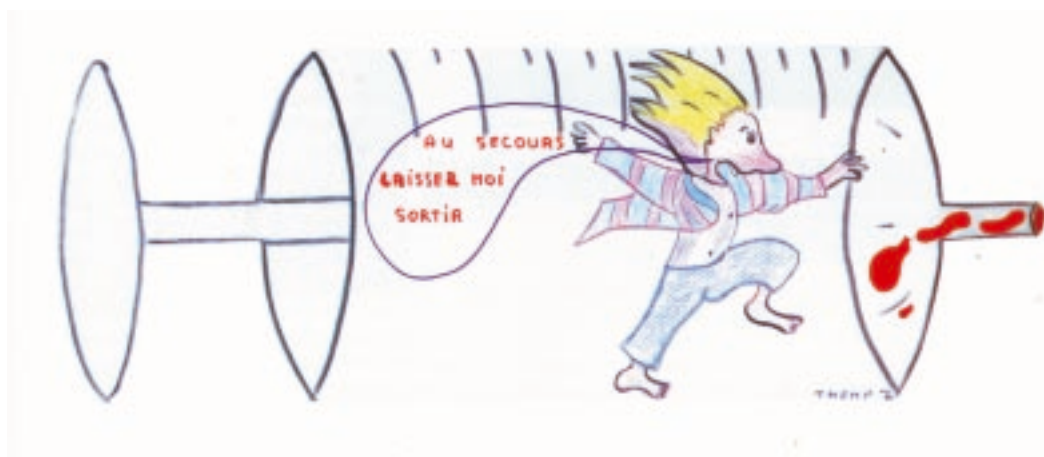
ANNEXE III

CONTRAT D'ENGAGEMENT DOULEUR DE L'ENFANT
(VOIR DOCUMENT JOINT)

ANNEXE IV

DESSINS D'ENFANTS

Extraits du livre "l'hôpital raconté par les enfants" à Sparadrap



"Au secours! Laissez moi sortir"

Linda 12 ans



"Aïe !"- "Chut!"

Fatima 12 ans

Cas clinique n° 1 et 2 : une suture aux urgences pédiatriques"

Mathieu 4 ans présente une plaie du bras après une chute, l'interne qui l'examine aux urgences décide de suturer la plaie : 4 points sont nécessaires. Pour ne pas augmenter la détresse de Mathieu, Il n'utilise pas d'anesthésie locale car l'infiltration préalable nécessite au moins deux injections autour de la plaie. Les parents sont invités à attendre dehors. Dès le premier point, Mathieu se met à pleurer et à s'agiter massivement, la contention simple étant insuffisante, il faudra que l'aide soignant et l'infirmière se "couchent" sur l'enfant pour réaliser le soin en 20 minutes. La mère de Mathieu rapportera des cauchemars fréquents la semaine suivante, 3 épisodes énurétiques seront également observés durant cette période (Mathieu était "propre depuis 2 ans). Deux semaines après la suture, Mathieu présente une otite aiguë, une consultation ORL est décidée, dès l'entrée à l'hôpital, l'enfant manifeste son opposition et son anxiété qui vont décupler lorsque le médecin ORL essaye d'examiner son tympan. Une deuxième fois, la contention massive est utilisée. La maman décrira les mêmes troubles que ceux observés après la suture avec des troubles de l'alimentation surajoutés.

Julie 5 ans doit aussi être suturée après une chute de vélo. L'infirmière qui l'accueille, lui présente et lui explique durant 5 minutes le masque et le ballon qu'elle doit utiliser lors de la suture. Julie en présence de ses parents inhale le MEOPA (mélange contenant 50 % de protoxyde d'azote et d'oxygène) au bout de 3 minutes, l'interne réalise son infiltration locale puis les 5 points de suture en l'espace de 5 minutes aucune contention n'a été nécessaire ; Julie a juste présenté un mouvement de retrait du bras lors du premier point. Sa maman lui a chanté sa chanson préférée durant tout le soin. Aucune perturbation n'est notée dans les jours suivant cet épisode.

Cas clinique n° 3 : Une migraine de l'enfant et de l'adulte.

Marie 10 ans est amenée à la consultation migraine pour des épisodes de maux de tête apparus depuis l'âge de 6 ans. Marie est une brillante élève (elle est première de sa classe) malgré une année d'avance (elle est en 6e). A priori, il n'existe pas de migraineux dans la famille mais la mère présente des céphalées mensuelles liées à son cycle ; parfois elles sont violentes, accompagnées de nausées et nécessitent un arrêt de son activité ; la maman doit s'allonger dans le noir pour récupérer ; elle était d'ailleurs sujette aux "crises de foie" durant son enfance

Les céphalées de Marie évoluent par crises qui peuvent durer entre 4 et 12 heures. Marie arrive à distinguer le "petit mal de tête" dont l'intensité ne dépasse pas 4 sur 10 et qui ne l'empêche pas de mener ses activités habituelles et la "grosse crise" qui l'oblige à s'allonger dans le noir.

Marie a manqué l'école 5 jours durant les derniers mois en raison de ses maux de tête. Plusieurs facteurs déclenchants sont retrouvés : la chaleur, le bruit, les contrariétés, la piscine. Durant la crise la céphalée est frontale, le caractère pulsatile est retrouvé lors des changements de position. L'activité physique augmente l'intensité de la douleur (Marie doit s'allonger), des nausées sont souvent rapportées avec parfois des vomissements. Marie craint beaucoup le bruit et la lumière ; lors des crises, des douleurs abdominales sont associées aux nausées et des épisodes vertigineux sont notés. En début de crise, Marie est décrite "livide", les "yeux cernés". Marie plus jeune recherchait activement le sommeil et pouvait se réveiller en "pleine forme".

Il n'existe pas de signes sensoriels précédant la céphalée (aura), ni visuels (taches scintillantes, vision floue...), ni sensitifs (fourmis dans les mains).

Durant les vacances, Marie fait beaucoup moins de crises sauf quand il fait très chaud ; les crises reprennent à la rentrée de septembre. Actuellement 3 à 4 grosses crises sont observées chaque mois. Le paracétamol a été le seul médicament prescrit sans réelle efficacité.

L'examen neurologique est strictement normal.

Plusieurs praticiens ont été consultés pour ces céphalées, un scanner, une radio des sinus, dix séances de rééducation d'orthoptie ont été réalisées sans effet sur les céphalées. Aucun diagnostic précis n'a été donné, le pédiatre évoque une maladie "psychosomatique" car Marie se décrit volontiers comme "stressée" par ses performances scolaires : malgré ses très bons résultats.

Le *diagnostic* est simple : Marie présente une authentique "migraine sans aura" associée à quelques épisodes de céphalée de tension. Aucun bilan complémentaire n'est nécessaire.

La mère présente en fait un tableau typique de migraine dont le facteur déclenchant est lié aux variations hormonales du cycle ; les "crises de foie" de l'enfance étaient en réalité de véritables crises migraineuses non diagnostiquées

Un traitement médicamenteux précoce (comprimés d'ibuprofène) y compris en milieu scolaire, permet de stopper la majorité des crises en 30 minutes ; des suppositoires sont utilisés en cas de nausées intenses ou de vomissement. Un apprentissage de la relaxation permet à l'enfant de diminuer son niveau de stress et d'anxiété ; la fréquence des crises est maintenant d'un épisode tous les 2 mois.

Cas clinique n° 4 : un mal de dos invalidant.

Monsieur D. 42 ans, couvreur est en arrêt de travail depuis 3 ans ; il a été opéré à 2 reprises de son dos pour des épisodes sciatalgiques sévères. Actuellement son périmètre de marche reste limité ainsi que la mobilité de son dos malgré l'association de trois types de médicaments (antidépresseur, antalgique de niveau 2, anti-inflammatoire) et de 2 séances hebdomadaires de rééducation. Depuis plusieurs mois Monsieur D est convaincu que sa famille minimise sa douleur ; il ne se sent pas pris au sérieux par son médecin (il en a changé 3 fois) ; il s'énerve très facilement avec ses proches, son sommeil est de très mauvaise qualité et il a pris 6 kg en 8 mois.

La prise en charge multidisciplinaire associant psychologue, médecin de la douleur, kinésithérapeute dont il a bénéficié dans une unité spécialisée en douleur chronique rebelle va lui permettre au bout de 6 mois d'améliorer notablement ses performances physiques ainsi que ses capacités relationnelles. Monsieur D. envisage sérieusement de trouver un emploi adapté.

Cas clinique n° 5 : Un pansement difficile.

Madame Z. 78 ans présente depuis 2 semaines un ulcère variqueux de la jambe droite ; Tous les 3 jours, l'infirmière vient à domicile refaire le pansement. Madame Z redoute beaucoup ces pansements, particulièrement le nettoyage de la plaie. La qualité de son sommeil s'est nettement dégradée, elle mange très mal. Elle n'a pas, jusqu'à présent exprimé aucune plainte concernant ses soins ; néanmoins l'infirmière libérale ayant bien compris la sévérité de la douleur de Madame Z demande au médecin traitant un traitement antalgique ; une forte dose de paracétamol initialement prescrite, une heure avant le soin sera insuffisante pour calmer la douleur provoquée par le soin et la douleur résiduelle. Grâce à l'insistance de l'infirmière, un morphinique faible (palier 2) associé à l'application locale d'une crème anesthésiante sera donné 30 minutes avant le soin, cette nouvelle prescription va radicalement transformer les conditions de réalisation des soins. Madame Z récupère très vite son humeur conviviale, la cicatrisation est complète au bout de 10 jours.

La migraine

Une pathologie méconnue chez l'adulte et surtout chez l'enfant

En septembre 2000, l'ouverture à l'hôpital Lariboisière du premier centre des céphalées aiguës a parfaitement mis en lumière le problème de santé publique majeur posé en France par la prise en charge de migraine.

Le centre a été saturé dès les premiers jours de fonctionnement; actuellement malgré une équipe très étoffée les délais de rendez vous sont à plus de 4 mois.

Ces faits corroborent parfaitement les conclusions de la conférence d'experts réalisées par l'INSERM en 1998.

La migraine est une pathologie fréquente chez l'adulte mais aussi chez l'enfant.

La migraine reste une pathologie encore souvent méconnue du corps médical

La migraine est une pathologie sous enseignée aux médecins.

La migraine est une pathologie invalidante

La migraine est une pathologie insuffisamment prise au sérieux

La migraine est une pathologie dont la prise en charge pourrait facilement être améliorée.

Les chiffres de la migraine³

- Les trois quarts des migraineux ont 1 à 4 crises par mois.
- 85 % des migraineux considèrent leur maladie comme un handicap.
- 50 % des migraineux ne consultent pas, 43 % pensent que l'on ne peut rien faire pour eux.

Une Pathologie fréquente chez l'enfant

En France, l'unité douleur de l'Hôpital d'enfants Armand Trousseau a réalisé la première étude clinique, épidémiologique française sur la migraine de l'enfant; elle a porté sur 1810 enfants tirés au sort, âgés entre 6 et 10 ans scolarisés à Paris; les résultats ont été présentés le 3 décembre 1999 à la 7e journée UNESCO "La douleur de l'enfant. Quelles réponses?" organisée par la Direction Générale de la Santé : entre 5 et 8 % de ces enfants ont été trouvés porteurs de migraine typique. Moins de 10 % d'entre eux avaient reçu un diagnostic correct de la part des médecins précédemment consultés.

Ces résultats sont en parfaite cohérence avec les autres études internationales qui trouvent entre 5 et 10 % d'enfants migraineux.

Une équipe pionnière

Depuis plus de 7 ans, l'unité douleur (UFAP) de l'hôpital d'enfants Armand Trousseau s'intéresse à la prise en charge concrète et aux problèmes posés par la migraine de l'enfant : une cohorte de plus de 700 enfants y est actuellement suivie (ce qui représente la plus grande série d'enfants migraineux en France).

Les structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle

La douleur chronique rebelle est une douleur qui d'une part persiste plusieurs semaines, mois ou années, et d'autre part est rebelle aux traitements antalgiques usuels, nécessitant une prise en charge spécifique tant au niveau de son évaluation que de son traitement.

Le malade douloureux chronique doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge spécifique fondée sur des règles d'organisation et des principes thérapeutiques fixés dans la circulaire DGS/DH n° 3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et à la prise en charge des douleurs chroniques. Il s'agit :

- D'assurer une approche pluridisciplinaire pour appréhender les diverses composantes du syndrome douloureux chronique et proposer une combinaison de techniques thérapeutiques,
- De décider d'une thérapie adaptée après bilan complet comprenant la réévaluation du diagnostic initial,
- D'obtenir la confiance du malade, sa coopération avec l'équipe soignante, son adhésion au traitement et, en cas d'insuccès partiel ou total, lui apprendre à vivre avec sa douleur,
- De prendre en compte l'environnement familial, culturel et social du malade,
- De pratiquer régulièrement une évaluation rétrospective du travail accompli par l'équipe, de participer à la recherche et à l'enseignement.

Dans ce cadre, les structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle interviennent lorsque les douleurs deviennent invalidantes et rebelles aux antalgiques usuels, persistent dans le temps, représentent pour le patient l'essentiel de sa maladie et s'accompagnent de retentissement psychologique lié au caractère chronique.

Ces structures s'inscrivent dans le cadre d'une pratique pluridisciplinaire, s'attachant à définir une stratégie thérapeutique adaptée, prenant en charge globalement le patient et son entourage. Elles contribuent à la diffusion de la "culture" douleur dans les pratiques de soins.

Trois types de structures de prise en charge de la douleur chronique sont distingués :

- les consultations pluridisciplinaires qui représentent l'entité de base et le maillon essentiel de l'approche globale du patient douloureux,
- les unités pluridisciplinaires qui permettent l'instauration de traitement nécessitant un plateau technique et des lits ou place d'hospitalisation,
- les centres qui ont pour mission l'enseignement et la recherche portant sur des thématiques douleur.

Dans le cadre du plan triennal de lutte contre la douleur initié par Monsieur Bernard Kouchner en 1998, et afin de mieux informer les usagers et les professionnels de santé sur l'existence de ces structures, les agences régionales de l'hospitalisation ont été chargées d'en dresser la liste. Les conditions à remplir pour être identifiée officiellement comme "structure de prise en charge de la douleur chronique" sont précisées dans le guide d'analyse qui accompagne la circulaire DGS/DH du 4 février 1998.

À ce jour, 96 structures ont été recensées : 32 consultations, 41 unités et 23 centres pluridisciplinaires de prise en charge de la douleur.

L'expertise INSERM 1998

En 1998 l'INSERM a publié un rapport concernant l'état des connaissances sur la migraine. Ce groupe réunissait 18 experts français, il était présidé par le Pr. Marie Germaine Bousser. Le rapport final a souligné plusieurs points essentiels :

La migraine est une pathologie fréquente chez l'adulte mais aussi chez l'enfant.

Plus de 6 millions d'adulte (de 15 ans et plus) en sont atteints dans notre pays (entre 10 et 15 % de la population)

Des milliers d'enfants sont également touchés puisque 5 à 10 % de cette population sont porteurs de cette pathologie.

La migraine reste une pathologie encore souvent méconnue du corps médical

Cette affection polymorphe n'appartient à aucune spécialité médicale : les gastro-entérologues voient des migraineux pour des nausées et des vomissements, des "crise de foie", les ophtalmologistes pour des troubles visuels, les ORL pour des "sinusites chroniques"...

Les pédiatres connaissent très mal cette maladie, beaucoup encore ne savent pas qu'elle existe chez l'enfant.

La migraine est une pathologie sous enseignée aux médecins.

Elle tenait encore récemment une place dérisoire dans l'enseignement médical et dans la formation des différents spécialistes concernés.

Cette position marginale a renforcé le manque d'intérêt des médecins face à cette pathologie réputée "capricieuse" et "incurable".

La migraine est une pathologie invalidante

L'absence est obligatoire dans une majorité de crises entraînant un absentéisme au travail. Un mal être est souvent observé entre les crises, il est lié à une mauvaise image de soi, à des conduites d'évitement vis à vis des facteurs déclenchants, à une anxiété d'anticipation vis à vis des crises qui sont souvent imprévisibles.

L'importance considérable des coûts sociaux et économiques induits par cette pathologie est maintenant de mieux en mieux identifiée.

La migraine est une pathologie encore non prise au sérieux

Cette affection est l'objet d'intérêt continu de la part du grand public mais d'indifférence notoire de la part du corps médical.

La migraine est une pathologie dont la prise en charge pourrait facilement être améliorée.

Beaucoup plus de traitements de crise sont maintenant disponibles ; une prise en charge complémentaire non pharmacologique est très souvent utile.

Une meilleure formation des professionnels associée à une information de qualité en direction du grand public peut contribuer significativement à améliorer la prise en charge des migraineux en France.

ÉPIDÉMIOLOGIE DE LA MIGRAINE CHEZ L'ENFANT ÂGÉ DE 5 ET 12 ANS SCOLARISÉ À PARIS

Barbara Tourniaire* Catherine Cariou** Isabelle Walus** Christophe Tzourio*** Daniel Annequin*

* Unité fonctionnelle analgésie pédiatrique (UFAP)
Hôpital d'enfants Armand Trousseau

** Direction Action Sociale de l'Enfance et de la Santé
(DASES) 75012 Paris

*** INSERM unité 360 Hôpital de la Salpêtrière 75013 Paris

Cette première étude épidémiologique française a porté sur une population de *1810 enfants scolarisés tirés au sort* comportant 2 groupes d'âge : 5 - 6 ans et 11 - 12 ans.

Les médecins scolaires ont identifié les enfants ayant *présenté au moins deux épisodes de céphalée importante dans les douze derniers mois*.

Un entretien téléphonique d'une trentaine de minutes a secondairement été effectué par un médecin familial de la migraine de l'enfant.

Parmi 1372 enfants, 134 (9,7 %) ont présenté au moins deux épisodes de céphalée importante dans les douze derniers mois. *88 enfants* ont pu être joints téléphoniquement pour réaliser cette enquête. Un groupe témoin de 71 enfants témoins a été tiré au sort dans les mêmes classes d'âge.

En utilisant les critères diagnostiques de l'International Headache Society avec *une durée de crise supérieure à 1 heure* (mais sans tenir compte d'une localisation unilatérale), *le diagnostic de migraine* a pu être posé chez *51 % des enfants*.

Les praticiens ayant effectué les entretiens téléphoniques ont posé un diagnostic clinique de migraine chez 87 % des enfants : 47 % de migraine sans aura, 20 % de migraine avec aura, 18 % de céphalées mixtes (association avec une céphalée de tension). Des céphalées de tension ont été retrouvées dans 11 % des cas.

La prévalence de la migraine se situe entre 4,8 % et 8,2 % de la population étudiée.

Chez les enfants migraineux, des antécédents familiaux (au premier degré) de céphalée ont été trouvés chez 80 % des enfants : chez la mère dans 67 % des cas, chez le père dans 27 % des cas. *L'ancienneté de la céphalée* est de 2 ans (médiane).

La durée des crises les plus intenses se répartissait ainsi : moins d'une heure (23 %), une à deux heures (21 %), deux heures à 24 heures (42 %), 24 heures à 72 heures (7,6 %).

La *localisation* était frontale ou bilatérale dans 78 % des cas et strictement unilatérale dans 16 % des cas.

La céphalée *perturbait le jeu* dans 84 % des cas et *le travail scolaire* dans 54 % de cas.

Les crises avaient les caractéristiques suivantes : douleur *pulsatile* (53 %), aggravation par l'activité physique (54 %), *nausées* (55 %), *vomissements* (32 %), *phonophobie* (81 %), *photophobie* (71 %), vertige (44 %), pâleur inaugurale (65 %), amélioration par le sommeil (77 %), *aura* (20 %).

La fréquence des céphalées : plus d'une fois par semaine (18,5 %), plus d'une fois par mois (46,2 %), plus d'une fois par trimestre (29 %), moins d'une fois par trimestre (6 %).

L'*absentéisme scolaire* était significatif puisque 6 enfants ont manqué plus de 3 jours et 14 enfants ont manqué entre 1 et 3 jours durant les 12 derniers mois. Une *amélioration était*

notée durant les vacances chez 73 % des enfants.

Les *facteurs déclenchants* étaient : la chaleur (55 %), la luminosité (48 %), le bruit (45 %), la contrariété (44 %), la charge scolaire (44 %), le sport (38 %).

Le diagnostic de migraine avait été posé chez 19 % des enfants migraineux et *un autre diagnostic avait été donné chez 72 % des enfants*.

La migraine chez l'enfant représente une pathologie fréquente sous estimée et très mal diagnostiquée. Une formation des médecins apparaît essentielle.

- Cette étude a bénéficié d'un financement dans le cadre des projets hospitaliers de recherche clinique 1998
- Cette étude a reçu le prix de la Recherche Clinique le vendredi 15 décembre 2000 lors de la : VIIIème JOURNEE SCIENTIFIQUE SAINT ANTOINE RECHERCHE CLINIQUE ET RECHERCHE FONDAMENTALE. Université Paris VI

Les pompes d'analgésie auto-contrôlée (PCA)

Les pompes d'analgésie auto-contrôlée (PCA) permettent aux patients de s'administrer eux-mêmes et de façon adaptée, les doses d'antalgiques (morphine) nécessaires pour soulager leur douleur. Cette technique d'administration est préconisée en particulier pour le soulagement des douleurs post-opératoires, des douleurs cancéreuses et chez les grands brûlés.

Il a été demandé aux établissements de santé, en août 2000, de soutenir leurs efforts dans la prise en charge de la douleur des patients et notamment de poursuivre l'acquisition de ce type de matériel.

Afin de connaître l'évolution du parc des PCA depuis le début du plan triennal de lutte contre la douleur, une enquête a été réalisée par la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS, bureau E2) en collaboration avec le Comité économique des produits de santé. Les données recueillies ont été établies à partir des chiffres de ventes des principaux fabricants.

D'après les données disponibles, une nette progression du nombre de PCA mises en service dans les établissements est constatée. En effet, le nombre annuel de nouvelles pompes achetées qui était de 830 en 1997 est, depuis le lancement du plan de lutte contre la douleur en moyenne de 1150 par an.

Nombre de PCA vendues aux établissements de santé
depuis 1996

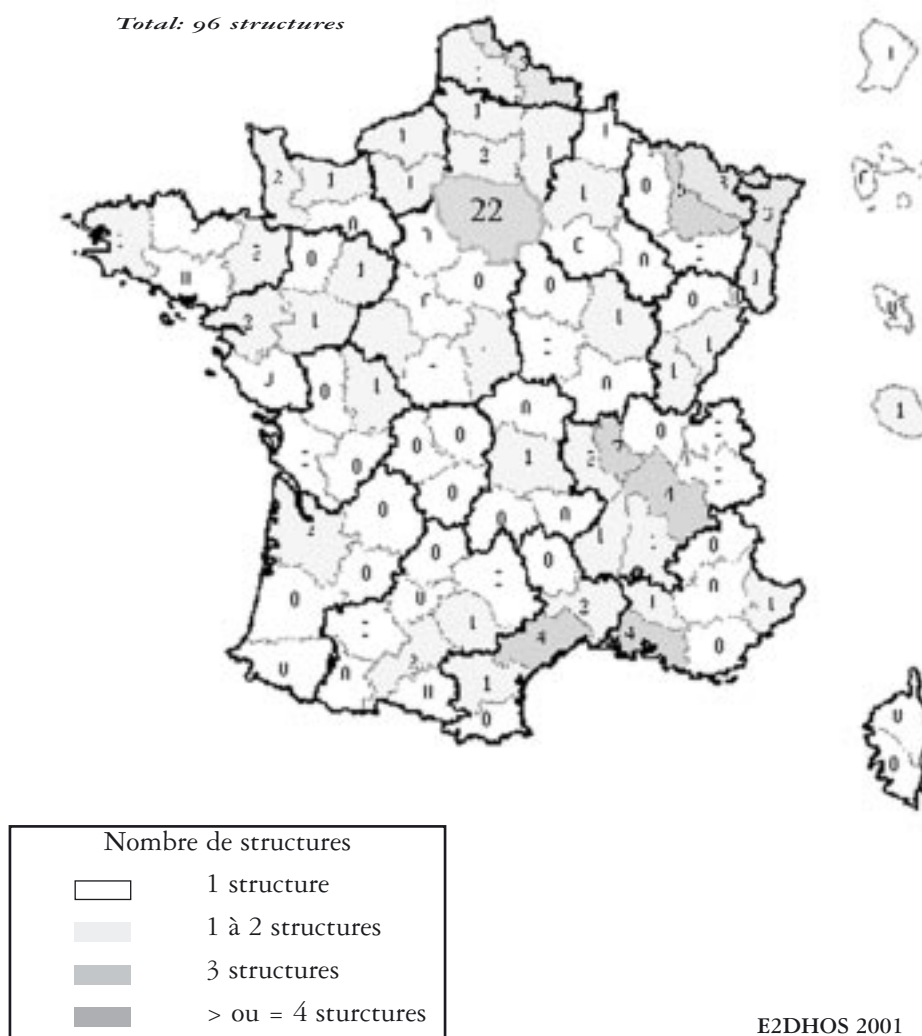
Année	1996	1997	1998	1999	2000	Total
Nombre de PCA	750	831	851	1419	1138	4989

Si l'on considère que la durée de vie d'une PCA est d'environ 5 années, on peut estimer que les pompes achetées en 1996 sont encore en service et que le parc de pompes disponibles dans l'ensemble des établissements de santé est d'environ 5 000.

Toutefois, l'acquisition de ce type de matériel ne constitue pas un indicateur précis de qualité des soins. L'achat de pompes doit s'intégrer dans un projet institutionnel d'amélioration de la qualité de la prise en charge de la douleur et être accompagné d'une formation des équipes sur leur utilisation.

**Les structures de prise en charge de la
douleur chronique rebelle
recensement au 1er juin 2001**

Total: 96 structures



structures : consultation ou unité ou centre

ANNEXE VIII

Présentation du Cédérom

La douleur de l'enfant : la reconnaître, l'évaluer, la traiter.



Une production de l'Association pour le Traitement de la Douleur de l'Enfant (ATDE)

Co-financée par le Ministère de l'emploi et de la solidarité,

Direction Générale de la Santé

Réalisée par

Astragal Éditions

Responsable du projet

Dr Daniel Annequin

Direction scientifique

- Dr Daniel ANNEQUIN,
Hôpital d'enfants Armand Trousseau, Paris
- Dr Elisabeth FOURNIER-CHARRIERE,
Hôpital Bicêtre, Kremlin Bicêtre
- Dr Barbara TOURNIAIRE,
Hôpital d'enfants Armand Trousseau, Paris

Présentation

L'Association pour le traitement de la douleur de l'enfant (ATDE) avec le soutien financier de la Direction Générale de la Santé a réalisé le premier cédérom de formation *La douleur de l'enfant : la reconnaître, l'évaluer, la traiter*.

Depuis 10 ans, on parle de plus en plus de la douleur de l'enfant, mais cette couverture médiatique ne doit pourtant pas laisser croire que les problèmes sont résolus. L'enquête nationale menée par la Direction Générale de la Santé en 1998 a pointé une série de difficultés qui empêchaient les enfants de bénéficier de traitements efficaces et adaptés. Pourtant, les acteurs de la santé de l'enfant étaient souvent demandeurs d'une formation de qualité pour combler ces insuffisances.

L'ATDE, forte de son expérience en matière de production de supports d'information sur la douleur de l'enfant (banque de données PEDIADOL, films, livrets...) a conçu un outil de formation interactif, attractif accessible à tous (médecins, infirmières, paramédicaux...)

Le groupe d'experts qui a élaboré ce cédérom, comprend des médecins et des infirmières spécialistes de la douleur, impliqués quotidiennement dans la lutte contre la douleur.

Grâce à cet outil multimédia les professionnels trouvent des réponses rapides et concrètes aux problèmes quotidiens en matière de prise en charge de la douleur de l'enfant...

Le cédérom contient des informations scientifiques, une bibliographie abondante, des interviews de soignants, des conseils d'experts, des informations sur la législation, il permet aux services hospitaliers de mettre en place des protocoles antalgiques précis permettant significativement d'améliorer la qualité des soins.

L'utilisation de la morphine a été particulièrement détaillée; la majorité des questions concernant la sécurité, la gestion des effets indésirables trouvent une réponse précise. Les idées fausses liées à ce produit sont également abordées et réfutées.

Le cédérom est diffusé par l'association SPARADRAP au prix de 150 F (frais d'envoi inclus)

48 rue de la Plaine 75020 tel : 01 43 48 11 80 www.sparadrap.org

Projet de réseau expérimental d'évaluation et de traitement de la douleur chronique en Seine-et-Marne

(relevant de l'article L. 162-31-1 du code de la sécurité sociale)

1. *Présentation du dispositif :*

L'expérimentation, promue par l'association "Douleur 77", la CPAM de Seine-et-Marne et l'union départementale de la mutualité française de Seine-et-Marne, a pour objectif de prévenir la chronicité de la douleur et d'améliorer sa prise en charge. Elle appréhende spécifiquement la thématique de la douleur en la déconnectant des soins palliatifs.

Sont visés les patients âgés de 18 ans au moins et de 65 ans au plus affectés par une douleur liée à la lombalgie, la migraine céphalée ou le cancer, évoluant vers la chronicité et présentant les caractéristiques suivantes :

- 1/ pratiquement quotidienne depuis plus de trois mois,
- 2/ résistante aux traitements antalgiques courants de paliers I et II,
- 3/ ayant des retentissements sur les activités notamment professionnelles.

Le nombre des patients visés s'élève à 900 sur la durée de l'expérimentation.

L'accent est mis sur le rôle du médecin généraliste en premier ressort. C'est lui qui assure l'inclusion et le suivi du patient, réalise la consultation initiale d'évaluation de la douleur d'une durée d'une heure puis la consultation semestrielle de bilan d'une durée de trente minutes. Il oriente le malade vers les médecins spécialistes, les hôpitaux, cliniques et centres de soins de Seine-et-Marne ou en dernière intention vers les centres référents de prise en charge de la douleur. La liaison entre les professionnels concernés est assurée par deux médecins coordonnateurs hospitaliers basés dans les centres hospitaliers de Nemours et Meaux.

2. *Originalité des dérogations tarifaires au code de la sécurité sociale :*

Elles permettent essentiellement :

- la rémunération forfaitaire des médecins généralistes, pour la réalisation de la consultation initiale d'évaluation de la douleur et les consultations semestrielles de bilan ;
- l'indemnisation forfaitaire des médecins généralistes et des paramédicaux concernés (masseurs kinésithérapeutes, infirmiers libéraux) pour la tenue du dossier médical informatique partagé ;
- la prise en charge à 100 % des consultations précitées et le tiers payant pour l'ensemble des actes en rapport avec le traitement de la douleur chronique.

3. *Coût global de l'expérimentation :*

Le coût du projet s'élève à 8,71 MF sur 3 ans (soit 2,90 MF par an) dont 1,70 MF au titre des dérogations tarifaires.

4. *Durée de l'expérimentation :*

L'action est expérimentée sur trois ans, au terme desquels une prorogation peut être accordée au vu notamment de l'évaluation et dans la limite de trois années supplémentaires.

Coordonnées de la société d'étude et de traitement de la douleur et des collèges de professionnels de la douleur

Collège National des Médecins de la Douleur (CNMD)

Président : Docteur Jacques Meynadier

Département d'anesthésie Réanimation

Centre Oscar Lambret

BP 307

59020 LILLE CEDEX

Collège National des Enseignants Universitaires de la Douleur (CNEUD)

Président : Professeur Patrice Queneau

Hôpital Bellevue – Pavillon 5

14 boulevard Pasteur

42055 SAINT-ETIENNE CEDEX 2

Société d'Étude et de Traitement de la Douleur (SETD)

Président : Docteur Paul Pionchon

Laboratoire de physiologie oro-faciale –

Faculté d'odontologie

Boulevard Charles de Gaulle

63000 CLERMONT FERRAND

Collège National des Chirurgiens Dentistes de la Douleur (CNCDD)

Président : Docteur Jean Noël Godefroy

Centre Médical "Les Rouges Terres"

Rue Montmartre

50470 LA GLACERIE

Collège National des Psychologues de la Douleur (CNPD)

Présidente : Madame Martine Derzelle

Institut Jean Godinot

1 rue du Général Koenig

BP 171

51000 REIMS