

Ensemble face à la douleur : prévention, traitement et prise en charge  
*United against pain: prevention, treatment and management of pain*  
© 2005 Elsevier SAS. Tous droits réservés

## La douleur : quel constat au niveau mondial ?

Alain Serrie

*Responsable de la Fédération d'évaluation et de traitement de la douleur/  
médecine palliative, hôpital Lariboisière, Paris*

Pendant trop longtemps, la douleur a été vécue comme une fatalité. Et pourtant, l'évolution des connaissances nous donne aujourd'hui les moyens permettant de réduire dans des proportions importantes la plupart des douleurs. Mais plus que les connaissances, ce sont les mentalités qui doivent évoluer.

### DES SIÈCLES DE FATALISME

En effet, pendant des siècles et maintenant encore, la médecine ne s'est préoccupée qu'avec « parcimonie », ou plutôt avec un certain dédain, de la douleur physique et de la souffrance des hommes. Pilier de notre civilisation judéo-chrétienne et de notre ignorance, la douleur avait des vertus de rédemption, d'exemple et de démonstration courageuse, et il n'en faut pas beaucoup plus pour évoquer la fatalité : preuve incontestable de siècles d'obscurantisme, où cette notion résonne non seulement comme un aveu d'impuissance mais comme une absence d'avenir.

La qualité d'un système de santé est définie par la prise en compte de l'efficacité du traitement proposé mais aussi par le soulagement de la souffrance des patients. Dès lors, l'amélioration de la prise en charge de la douleur doit être un de nos objectifs essentiels.

Des considérations éthiques et morales ne peuvent plus être écartées de l'élaboration et de la mise en application d'un projet de soins. Une information adaptée doit être donnée, surtout en matière de prise en charge de la douleur : elle doit répondre à ce que le patient est en droit d'attendre. Il n'est plus imaginable, aujourd'hui, de développer un objectif prioritaire de santé publique sans la participation de l'ensemble des soignants : médecins, infirmiers, étudiants, kinésithérapeutes, psychologues, agents hospitaliers, non plus d'ailleurs que sans celle des représentants des usagers du système de santé, c'est-à-dire le patient et sa famille. La lutte contre la douleur est inséparable de l'évolution de ces idées.

La douleur n'est ni une rédemption ni une punition. Son soulagement peut même jouer un rôle dans la guérison de la personne malade.

*La douleur : quel constat au niveau mondial ?*

Socialement, la douleur peut être si invalidante qu'elle interdit ou empêche toute activité, qu'elle soit artisanale, agricole, sociale ou professionnelle. La souffrance peut être si intense qu'elle laissera des cicatrices indélébiles. Elle devient une source d'exclusion supplémentaire et un facteur d'inégalité sociale.

Mais est-ce là un réel problème de santé publique, de société en Europe ?

Il est d'abord nécessaire de définir ce dont on parle.

### **LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION VA AUGMENTER LA PRÉVALENCE DES DOULEURS CHRONIQUES**

Les douleurs chroniques sévères, qui par définition sont celles qui évoluent depuis plus de trois à six mois, touchent entre 10 % et 30 % de la population générale (15 % en France). Autant dire qu'il s'agit d'un problème quotidien pour beaucoup d'Européens.

Quand on parle d'épidémiologie de la douleur, il faut considérer plusieurs notions. Tout d'abord, et c'est bien logique, la survenue de douleurs chroniques est plus fréquente chez les personnes âgées que chez les jeunes. D'autre part, l'espérance de vie à la naissance ne cesse d'augmenter en Europe. En France, elle atteignait 73,1 ans pour les hommes et 81,3 ans pour les femmes en 1992. Elle est passée à 74,6 ans et 82,2 ans en 1998 et continuera d'augmenter encore dans les années à venir, davantage pour les hommes que pour les femmes il est vrai, en raison d'une réduction de l'écart entre la vie moyenne des deux sexes, écart particulièrement élevé en France. La population vieillit du fait de la diminution régulière de la fécondité que l'on observe depuis plusieurs années, mais aussi en raison d'une forte réduction de la mortalité aux âges avancés depuis 1985.

D'après des projections fondées sur des hypothèses modérées, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus en France, qui était de 7,8 millions en 1990, va dépasser 13 millions en 2020, soit un accroissement de deux tiers. Quant au grand âge, celui des seniors de 85 ans et plus, son effectif va exploser : de moins de 900 000 en 1990, il va dépasser 2 millions en 2020, soit un coefficient multiplicateur de 2,4.

Dès lors, on comprend que la prévalence des pathologies rhumatologiques ou cancéreuses va augmenter considérablement. Les futurs Européens qui vivaient pendant l'ère napoléonienne et dont l'espérance de vie était aux alentours de 40–45 ans ne connaissaient pratiquement pas les rhumatismes ; et les cancers étaient rares, le sida n'existait pas. Les hommes avaient plus de probabilité de mourir de façon brutale sur un champ de bataille que dans leur lit.

De plus, l'absence de traitement concourait sans conteste à des issues rapides, ce qui ne laissait guère de temps pour que les douleurs chroniques s'installent.

Alain Serrie

## ILLUSTRATION PAR QUATRE EXEMPLES

Quelles sont les douleurs auxquelles nous sommes confrontés ? Quelles en sont les conséquences ? Prenons quelques exemples : la migraine, l'arthrose, la lombalgie et le cancer. Ces données sont parfaitement reproductibles d'un pays européen à l'autre.

Actuellement, *la migraine* concerne 5 à 10 % des enfants et 15 % des adultes. Ses conséquences : 22 % des adultes migraineux présentent un handicap social, familial ou professionnel. En ce qui concerne les enfants, 44 % ont un absentéisme scolaire en rapport avec les maux de tête.

*L'arthrose* est une pathologie très répandue. Selon l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes, anciennement Credes), 8 millions de cas d'arthrose ont été diagnostiqués en 2001, et cette affection a justifié 37 millions de consultations en 1999. Ses conséquences socio-économiques sont majeures. L'arthrose constitue la première source de handicap liée à l'appareil locomoteur et la deuxième cause d'invalidité, après les maladies cardiovasculaires. Cette tendance ne peut que s'accroître, puisque l'espérance de vie continue d'augmenter d'un trimestre par année vécue, aussi bien chez l'homme que chez la femme. Les conséquences en sont également très importantes, tant sur le plan individuel que collectif puisque 53 % de ces patients se disent handicapés et que 14 % d'entre eux partent plus tôt à la retraite.

L'épidémiologie de *la lombalgie* est impressionnante. Elle constitue le deuxième motif de consultation en médecine générale : 80 % des Français en souffrent ou en ont déjà souffert. L'impact socio-économique est considérable : le mal de dos est à l'origine de 110 000 arrêts de travail, ce qui représente 3,5 millions de journées. Son coût direct dépasse 1,4 milliards d'euros. Si on ajoute les coûts indirects, la lombalgie coûte tous les ans 2,3 milliards d'euros. Ces chiffres font frémir, mais ce n'est pas fini. La lombalgie est responsable de 13 % des accidents de travail avec arrêt, ce qui en fait la première cause d'arrêt de travail et d'invalidité. Entre 18 et 55 ans, la lombalgie cause plus de handicaps fonctionnels que le cancer, les maladies cardiaques, les accidents vasculaires et le sida.

Prenons un dernier exemple : *le cancer*, qui est devenu en 2003 une priorité nationale. Là encore, quelques chiffres suffisent à mesurer l'importance du problème : 150 000 personnes en sont décédées l'année dernière ; 800 000 hommes et femmes vivent actuellement avec une tumeur ; 2 millions en ont eu une. Or, la douleur est le symptôme le plus fréquent du cancer. Comme dans toutes les maladies, les cancers ont différents stades d'évolution. Tous stades confondus, la douleur est présente chez 30 à 50 % des patients. Aux stades avancés, 65 à 90 % des cancéreux souffrent. Or, 90 % des patients atteints de cancer pourraient être correctement soulagés.

*La douleur : quel constat au niveau mondial ?*

## UNE DOUBLE INCOMPRÉHENSION

La prise en charge de la douleur a longtemps été obérée d'une double incompréhension.

D'abord, un tabou de la part des malades, qui n'osaient pas en parler à leur médecin. Comme si la douleur était une chose honteuse, un élément de la maladie à cacher ; comme si le corps devait endurer tant d'avanies ; comme si la société nous sommait de laisser de côté les tourments de l'organisme, une fois la maladie prise en compte. Héritage sans doute de la civilisation judéo-chrétienne, pour laquelle la souffrance est aussi rédemption. Le salut par la douleur. « Souffre et tais-toi » : posture contre laquelle je m'inscris en faux. Car la souffrance métaphysique ne doit pas déborder sur la douleur physique. Nul besoin de se flageller pour exister. Les progrès de la médecine sont tels, avec l'approche psychanalytique ou l'analyse émotionnelle, que l'on s'aperçoit de plus en plus que le corps a besoin de bonheur, de jouissance, pour que l'esprit, et au-delà, l'amour, s'épanouissent. Partout en Europe, la position des religions face à la douleur a certes changé. Mais la *nécessité* de la souffrance perdure, la souffrance comme matrice de rachat, comme porte de salut, comme marque de dévotion. Je me souviens de la phrase de monseigneur Veuillot, archevêque de Paris, qui souffrait d'un cancer avec des douleurs intenses. À la veille de sa mort, il prononça ces paroles étonnantes qui prenaient à contre-pied toute la pensée chrétienne sur la souffrance : « Nous savons faire de belles phrases sur la souffrance. Moi-même, j'en ai parlé avec chaleur. Dites aux prêtres de n'en rien dire, tant qu'ils ne savent pas ce que c'est. Moi, j'en ai pleuré. » Une phrase qui a plongé dans la réflexion nombre de dignitaires religieux. Il n'empêche : la *nécessité* de la souffrance demeure.

Deuxième incompréhension : l'indifférence des soignants. Longtemps, pour des raisons obscures et en même temps inhérentes à l'exercice de leur profession, les médecins se sont refusés à traiter la douleur isolément. L'une des raisons tient à ce que la douleur a toujours été une expérience individuelle, avec des variantes d'époque à époque. Au fil du temps, on ne lui a pas accordé la même considération, la même importance.

Résultat : l'homme a fini par accepter sa douleur, d'abord parce qu'elle faisait partie d'un héritage socioculturel, et ensuite parce qu'il n'existait aucun moyen, ou si peu, de la soulager.

Les médecins ont pourtant tous en tête une maxime : « C'est faire œuvre divine que d'apaiser la douleur » (*Opus divinum est sedare dolorem*). Si la douleur n'a jamais été prise en compte dans sa totalité, c'est pour deux raisons : d'une part, la douleur était considérée comme un moyen de salut, d'autre part, il n'existait que peu de traitements pour la soulager. D'abord salut de l'âme, rachat de l'existence par la coercition physique, rédemption par la pénitence du corps. « Tu enfanteras dans la douleur » dit la Bible. L'enfantement doit donc s'accompagner d'une peine physi-

*Alain Serrie*

que. Une peine physique que ressent bien souvent le nouveau-né, dans sa chair et par le rappel incessant, dans son enfance, de l'accouchement douloureux. La souffrance est inscrite dans le code des valeurs de notre civilisation, comme élément de vertu et démonstration courageuse. Cette notion touche en fait à la fatalité. On retrouve ici la notion dont je parlais en commençant, la résultante de siècles d'obscurantisme où le concept de souffrance découle d'un aveu d'impuissance et d'une absence d'avenir.

François Magendie, professeur de Claude Bernard, pouvait ainsi proclamer en séance plénière de l'Académie de médecine, le 12 janvier 1847, en réponse à la présentation des premiers résultats de Malgaigne sur l'insensibilisation par l'éther : « Qu'un malade souffre plus ou moins, est-ce que cela est d'un grand intérêt pour la médecine ? » Déni de la douleur, ou plutôt indifférence, car besoin de la souffrance pour le salut. La médecine s'en est trouvée inhibée au point de laisser de côté la souffrance des hommes dans leur esprit et dans leur corps. À croire que l'étude de douleur est moins noble que la connaissance des pathologies découpées en fonction des organes ou la maîtrise des grands syndromes.

### **L'APPROCHE DE LA DOULEUR N'EST PAS CELLE DE LA MALADIE**

La douleur a longtemps été confondue avec la maladie. Pas de dissociation, ni de hiérarchisation des symptômes en fonction de la gêne et de l'inconfort qu'ils pouvaient entraîner. Les douleurs chroniques, celles qui persistent depuis des mois, des années, sans être forcément des douleurs insupportables dans leur intensité, sans mettre en jeu l'espérance de vie, vont littéralement gâcher l'existence des patients. L'absence ou l'indigence de traitement ne permettait même pas naguère d'envisager des résultats acceptables en ce qui concerne la maladie. Alors, pour la douleur ! On avait le choix entre prendre la main du malade, compatir avec lui, le rassurer, lui mentir ou passer au suivant. L'aspirine, le paracétamol, la codéine et la morphine n'existaient pas ; les antibiotiques et les corticoïdes non plus d'ailleurs. Autant dire qu'il n'y avait aucune thérapeutique efficace.

C'est la progression de la maladie qui va permettre de poser le diagnostic. Le médecin est donc formé à l'observation, à la prévision de l'évolution en restant un spectateur impuissant.

Le vide thérapeutique va laisser s'exprimer des approches tout à fait particulières fondées, pour certaines d'entre elles, sur le fait qu'une nouvelle douleur peut masquer la précédente. Alors pourquoi ne pas en créer une ? C'est l'ahurissant traitement de la douleur par la douleur.

Comment dans ces conditions avouer au médecin que l'on souffre ? À quoi bon parler de sa douleur si une autre survient ensuite ? Il y a là, probablement, un début d'explication de l'absence de révolte, responsable d'une certaine fatalité.

*La douleur : quel constat au niveau mondial ?*

Les premières avancées qui ont réellement transformé la situation sont récentes. Les sulfamides sont utilisés à partir de 1936 et les antibiotiques peu après : ce sont les premiers vrais traitements efficaces. De spectateur, le médecin va devenir acteur. Les nouveaux concepts induisent des pouvoirs nouveaux : le médecin peut intervenir et modifier l'évolution naturelle des pathologies. Il s'agit d'une véritable révolution culturelle qui s'opère avec des conséquences que nous subissons encore aujourd'hui. Ce nouveau pouvoir médical conduit à ne prendre en compte que l'essentiel : sauver. La douleur est négligée, on oublie qu'elle peut persister et qu'elle peut ne pas être un simple symptôme qui disparaît avec la maladie. L'infailibilité médicale est une autre conséquence de ce pouvoir qui va, au fil des années, s'amplifier et se renforcer avec la maîtrise des nouvelles technologies médicales (scanner, IRM, navigation intracrânienne, procréation médicale assistée, chirurgie in utero, etc.). Le médecin est « infailible » et le patient y croit : tous les ingrédients sont là pour repousser les limites de la réalité, la mort devient une option que l'on peut repousser et la douleur est maîtrisable à tout coup.

**LA RELATION ENTRE LE MÉDECIN ET LE PATIENT A CHANGÉ**

Depuis plus de 20 ans déjà, le monde est ébranlé par une nouvelle convulsion : l'apparition et l'extension d'une nouvelle épidémie : le sida. Quel que soit le pays, ce phénomène a marqué profondément la relation des malades aux médecins, et évidemment des médecins aux malades. Cette révolution des comportements et des prises en charge a transformé, jour après jour, une idée préconçue des « soins ». Il fallait penser autrement. Il n'y avait aucune autre solution. Les mentalités ont évolué avec le temps, le rejet inconscient a fait place à la peur qui s'est normalisée et s'est minimalisée par insouciance, méconnaissance ou « fanfaronnerie », facteurs supplémentaires d'exclusion générateurs de fractures indélébiles de la société.

Les « patients », qui sont bien impatients, sont condamnés à vivre et à mourir seuls avec leur maladie. La douleur, la souffrance et l'exclusion n'ont pas changé de camp.

Le cancer et le sida se compliquent trop souvent, pour ne pas dire systématiquement, par l'apparition de douleurs irréductibles qui isolent encore plus le patient et sont la source d'une exclusion supplémentaire très préjudiciable à la qualité de la vie ou plutôt de la survie de ces malades et de leur entourage. Le patient n'est pas l'unique victime. On peut et on doit prendre en charge, non pas seulement l'homme qui souffre, celui qui est une victime, mais tous ceux qui l'entourent, et il faudrait alors parler d'assistance aux victimes de la douleur.

Alors, dans l'attente d'une prise en charge efficace de ces affections, il apparaît essentiel de soulager au plus vite et le plus complètement possible la souffrance de ces malades. Car on n'en est plus à considérer la maladie comme une fatalité et

Alain Serrie

à envisager la douleur avec résignation. Les souffrances se combattent et se maîtrisent.

### METTRE AU POINT DES STRATÉGIES THÉRAPEUTIQUES

Les systèmes de santé doivent se soucier autant du malade que de la maladie. Il n'est plus admissible que l'on se préoccupe exclusivement de l'efficacité des moyens thérapeutiques mis en œuvre. S'ils ne sont pas suffisants, car ils ne le sont jamais, les moyens thérapeutiques permettent de prendre en charge une grande partie des douleurs qui existent, mais sûrement pas toutes. Si les moyens sont là, les recommandations, les protocoles, les *guidelines* manquent ; la stratégie thérapeutique fait défaut ; les arbres de décision brillent ou scintillent par leur absence. Albert Einstein l'avait pressenti : « Nous vivons dans un temps où les moyens sont d'une grande perfection et les buts d'une grande confusion. » Il faut éduquer, il faut apprendre, il faut concevoir, il faut diffuser les expériences de chacun. Il faut que les soignants de tous les pays se rencontrent, confrontent leurs savoir-faire et le fassent savoir.

Désormais, la douleur n'est plus vécue comme une fatalité. Et c'est cela la grande révolution. Si je devais résumer toute cette progression, je dirais que ce n'est pas tant la technique qui a évolué que les mentalités. Ce qui est fondamental. Voilà aussi le sens de notre combat, pour mieux comprendre la douleur, pour mieux la prendre en charge, pour mieux soulager les patients.

Notre rapport à la douleur a ainsi changé. La médecine la prend désormais en compte. La « culture antidouleur » a été introduite avec tous les soignants qui se sont voués à soulager la souffrance des autres, cette culture existe, elle fonctionne. Elle a entraîné un changement des attitudes au sein du corps médical, une nouvelle approche des professionnels de la santé. Cela n'a pas été simple.

### LES DOULEURS CHRONIQUES NE SONT PAS BÉNIGNES

Reste que d'énormes progrès sont encore à faire, tant dans le domaine du traitement que dans la réceptivité au sein du monde médical de cette nouvelle approche. Ces centres antidouleur demeurent trop peu connus. Des tabous doivent encore être brisés. Notamment sur le plan des médicaments opioïdes, que l'on donne plutôt aux patients dont l'espérance de vie est limitée.

Mais la douleur peut, également et surtout, survenir sans que soit mis en jeu l'espérance de vie : ce sont les douleurs chroniques bénignes, qui d'ailleurs devraient être identifiées sous une autre appellation.

Il n'y pas les douleurs d'en haut, les douleurs des cancers, et les douleurs d'en bas, celles qui ne sont pas nobles, les douleurs bénignes.

*La douleur : quel constat au niveau mondial ?*

En effet, une douleur qui persiste pendant des années, voire des dizaines d'années n'a vraiment rien de bénin. Elle a des répercussions tellement importantes que la vie du patient en est transformée, entraînant absentéisme, voire chômage ou licenciement, difficultés familiales (rejet, rupture, divorce ou au contraire maternage, infantilisme), psychologiques (anxiété, dépression), médico-légales (invalidité, procès). Ces douleurs-là ne diminuent pas la vie, mais elles la rendent simplement impossible. Elles doivent être prises en charge dans une structure spécialisée quand les thérapeutiques habituelles sont restées inefficaces. D'aucuns pensent que tout a été fait en matière de douleurs puisque les soins palliatifs ont été dotés. C'est vrai pour les douleurs de fin de vie, mais bien peu a été fait pour les patients qui ont des douleurs survenant après un zona mettant en échec tous les traitements classiques, pour ceux qui ont des douleurs rhumatologiques rebelles, des céphalées invalidantes présentes depuis une dizaine d'années, une algodystrophie survenue après une banale entorse, une « sciatique récidivante » après intervention, une névralgie cervico-brachiale invalidante, une douleur de paraplégie, une migraine rebelle, une névralgie du trijumeau. Ces douleurs ne sont pas moins nobles que les précédentes. Il est probable que leur prise en compte changera lorsque l'on disposera d'une étude socio-économique comptabilisant le nombre de journées de travail perdues, de médecins généralistes et spécialistes consultés, de médicaments prescrits, de séances de kinésithérapie et de médecine physique, d'examens complémentaires réalisés, de transports en ambulance ou en véhicule sanitaire léger, de taux d'incapacité, de doléances et de procès.

**UNE RÉVOLUTION CULTURELLE**

Le moment est venu de changer les attitudes, qui restent trop figées vis-à-vis de la douleur et encore plus vis-à-vis de la souffrance. L'introduction d'une « culture antidouleur » au sein des pratiques et des exercices nécessite le changement des comportements de l'ensemble des professionnels de santé, mais aussi celui des malades et de leurs proches.

Demain, les hôpitaux seront aussi jugés sur la façon dont ils traitent la douleur. Le nœud du problème est pédagogique. Tout ceci passera de façon inéluctable, incontournable et obligatoire par la formation, qu'elle soit universitaire ou post-universitaire. Ce colloque international s'inscrit dans cette ligne : mieux former, mieux informer et participer aux changements des mentalités qui doivent aboutir aux modifications des pratiques.