

CHAPITRE

15

LA DOULEUR CANCÉREUSE, AILLEURS

Pr Alain Serrie

Président de Douleur Sans Frontière

“ *Quelle chance, ici, d’avoir votre équipe disponible et réactive !* ”

Jean et Laurence, parents d’Anaïs, 5 ans, néphroblastome opérée après une chimiothérapie.

“ *L’étude de la douleur conduit à une médecine humaine en tous ses gestes.* ”

René Leriche, 1940.

15.1. Prise en compte de la douleur : une nouvelle culture universelle

15.1.1. Des patients en demande

15.1.2. Épidémiologie

15.1.3. Insuffisance de l’accès au traitement de la douleur

15.2.1. En France : la déclaration des droits de l’Homme et du citoyen

15.2.2. A l’international : la déclaration universelle des droits de l’Homme

15.2.3. Un manque de formation

15.3. Proposition de Douleur sans frontière

15.2. Une solution parmi d’autres : l’action humanitaire ?

15.1. Prise en compte de la douleur : une nouvelle culture universelle

■ 15.1.1. Des patients en demande

« Le cancer nous tue. La douleur me tue, parce que depuis plusieurs jours je n'ai pas pu trouver de morphine injectable nulle part. S'il vous plait Mr. Le Secrétaire à la Santé, ne nous laissez plus souffrir... »

Petite annonce parue dans le journal El Pais à Cali, Colombie, le 12 septembre 2008, par la mère d'une femme atteinte d'un cancer du col de l'utérus.

« Les médecins ont peur de la morphine... Les docteurs au Kenya sont tellement habitués aux patients qui meurent dans la douleur (...) qu'ils pensent que c'est comme ça, qu'on doit mourir. Ils sont méfiants si vous ne mourez pas comme ça – let pensentl que vous êtes mort prématurément. »

Entretien de Human Rights Watch avec le Dr Weru de l'Hospice de Nairobi, Nairobi, Kenya, juin 2007.

Ces exemples se situent à la fois dans un champ de demande des patients toujours plus important, et dans un élargissement des problématiques : car, ce n'est pas parce que l'on a eu "la malchance"

de voir le jour dans un pays dit "émergent" que l'on est condamné à souffrir.

■ 15.1.2. Épidémiologie

En septembre 2008, l'OMS estimait qu'environ 80 % de la population mondiale avait un accès nul ou insuffisant au traitement de douleurs modérées à sévères. Chaque année, 24,6 millions de personnes présentent un cancer, 7 millions en meurent. Plus de la moitié des patients concernés vivent dans des pays à faible et moyen revenus. En 2020, ces chiffres vont doubler et 70 % surviendront dans les pays émergents ou en voie de développement (PVD). 70 % souffrent de douleurs causées par leur maladie ou leur traitement. Alors que les pays en développement représentent plus de 80 % de la population mondiale, ils ne représentent que 6 % de la consommation mondiale de morphine (rapport de l'Organe international de contrôle des stupéfiants - OICS - pour 2004). Et si l'on prend en compte l'ensemble des douleurs chroniques et en tenant compte d'une estimation basse de l'ordre de 5 % de la population, c'est 250 millions de per-

sonnes qui sont concernées dans les pays sous-développés ou en voie de développement.

■ 15.1.3. Insuffisance de l'accès au traitement de la douleur

> 15.1.3.1. Convention sur les stupéfiants

L'insuffisance de l'accès au traitement de la douleur est à la fois déconcertante et inexcusable.

En 1961, la communauté internationale a adopté un accord international – la convention unique sur les stupéfiants – qui proclamait que « *les stupéfiants sont indispensables pour soulager la douleur et les souffrances* » et demandait aux pays de prendre les mesures nécessaires pour garantir leur disponibilité à des fins médicales. Aujourd'hui, 52 ans plus tard, la promesse contenue dans cet accord demeure largement non tenue, en particulier, mais pas seulement dans les pays à faibles et moyens revenus.

> 15.1.3.2. Dysfonctionnements

Les dysfonctionnements sont nombreux et ont des causes multiples. *Human Right Watch* a constaté qu'**en Inde** de nombreux hôpitaux ne stockent pas la morphine, car ils doivent obtenir des licences diffé-

rentes à chaque commande.

À **Mexico**, neuf hôpitaux stockent de la morphine pour une ville de plus de 18 millions d'habitants.

La morphine ne figure pas sur la liste des médicaments essentiels dans de nombreux pays : **Arménie, Kenya, Namibie, Nigéria, Rwanda...**

Une enquête de l'alliance mondiale pour les soins palliatifs pour 69 pays d'Afrique, d'Asie et d'Amérique latine met en évidence que 82 % des professionnels de santé en **Amérique latine** et 71 % **en Asie** n'ont reçu aucune formation sur le maniement des opioïdes.

En Chine, les antalgiques de niveau III ne peuvent être prescrits que par certains hôpitaux (ceux de niveau 3).

En 2004, les données publiées par l'*International Narcotic Control Board* montrent que six nations utilisent 79 % des prescriptions et de la consommation des opiacés alors que 120 autres nations en consomment peu ou pas du tout. Il s'agit d'un indicateur comme un autre, mais il montre bien la gravité de la situation.

> 15.1.3.3. Causes des dysfonctionnements

La frilosité, et tout du moins la peur, des prescripteurs, les déviations d'utilisation ainsi que les abus, les comportements addictifs ont induit

des comportements policiers législatifs qui régulent l'importation de ces produits, leur fabrication et leur distribution, mais également leur prescription. Les obstacles principaux sont la formation, le coût et les freins juridiques. *Human Rights Watch* dans « *Please, do not make us suffer any more...* » (access to pain treatment as a human right, march 2008) identifie clairement les nombreuses raisons expliquant l'énormité de l'écart entre les besoins et les médicaments délivrés.

> 15.1.3.4. Droit international

Et pourtant les médicaments pour la traiter sont peu onéreux, surs et efficaces et généralement simples à administrer. En outre, le droit international oblige les pays à rendre accessibles des médicaments adéquats pour le traitement de la douleur. Au cours des 20 dernières années, l'OMS et l'OICS, l'organe chargé de surveiller l'application des traités de l'ONU relatifs au contrôle des drogues, a rappelé à maintes reprises aux États leur obligation. L'insuffisance de l'accès au traitement de la douleur est à la fois déconcertante et inexcusable. La douleur cause de terribles souffrances, pour celui qui les subit ; mais la victime n'est pas l'unique victime, l'entourage, la famille devient victime.

Selon le droit international des droits humains, les gouvernements ont l'obligation de répondre à une crise de santé publique majeure qui affecte des millions de personnes chaque année. Ils doivent prendre des mesures pour garantir que les personnes ont un accès adéquat au traitement de leur douleur. Au minimum, les états doivent garantir l'accès à la morphine, le principal médicament pour le traitement des douleurs modérées à sévères, parce qu'elle est considérée comme un médicament essentiel, inscrite sur la liste des médicaments essentiels, qui devrait être accessible à toutes les personnes qui en ont besoin et qu'elle est peu onéreuse et largement disponible. Ne pas rendre disponibles les médicaments essentiels ou ne pas prendre de mesures raisonnables pour rendre disponibles des services de gestion de la douleur et des soins palliatifs reviendra à une violation des droits à la santé.

15.2. Une solution parmi d'autres : l'action humanitaire ?

Une des réponses, modeste, mais pas la seule. Car la médecine est un point d'inflexion à la fois sociétale, mais qui marque une convergence, un consensus international qui émerge et qui fait que l'insuffisance déraisonnable de traiter la douleur qualifie le système médical de pauvre, de pratique médicale inégale, de non-égalité à l'accès aux soins : tous ces éléments qui viennent à l'encontre du droit fondamental des hommes.

■ 15.2.1. En France : la déclaration des droits de l'Homme et du citoyen

L'attachement constant de la France aux valeurs portées par la *déclaration des droits de l'Homme et du citoyen* de 1789, dont les principales valeurs humanistes sont reprises dans la *déclaration universelle des droits de l'Homme* du 10 décembre 1948, entraîne celle-ci à s'engager dans un combat dont l'issue est de faire reconnaître, par les états membres de l'Organisation des Nations Unies, la lutte contre la douleur, et notamment le droit aux soins de support et les soins palliatifs comme une obligation universelle.

■ 15.2.2. À l'international : la déclaration universelle des droits de l'Homme

La déclaration universelle des droits de l'Homme a pour objet de permettre aux hommes de vivre en harmonie dans le respect des droits et des obligations nécessaires à l'organisation d'une société structurée veillant à éliminer les inégalités. Dans le texte fondateur des droits de l'homme, le rédacteur, implicitement, considère sans l'exprimer que l'aliénation liée aux conséquences de la douleur est inacceptable, cette idée forte ressort des articles 13, 18 & 19 qui consacrent le principe, d'un droit inaliénable « de circuler librement » « de pensée, de conscience » « d'opinion et d'expression ». Nous devons constater, dans cette éventualité, que la volonté du rédacteur d'émanciper l'homme est tenue en échec. Le « principe fondamental » défini à l'article premier, et les libertés qui en découlent, ne peut devenir effectif. La douleur prive l'Homme des principaux droits que lui reconnaît la déclaration universelle des droits de l'Homme, et par la même porte une atteinte intolérable à sa dignité en le privant de

ses libertés fondamentales, notamment droit de circuler, de communiquer, de penser.

■ 15.2.3. Un manque de formation

Les obstacles à la prise en charge de la douleur sont également la formation et la transmission du savoir qui pourront être promues auprès des nations qui ont des difficultés à l'assumer. Cette incapacité à pouvoir former, et par là même prendre en charge efficacement la douleur créée au sein de ces pays, des ghettos de la souffrance. Une information adaptée doit être donnée, surtout en matière de prise en charge de la douleur : elle doit répondre à ce que le patient et sa famille sont en droit d'attendre de l'ensemble des soignants. La lutte contre la douleur est inséparable de l'évolution de ces idées.

Les prises en charge actuelles permettent de libérer l'Homme partiellement ou totalement de l'aliénation de la douleur. Seule la notion d'universalité reconnue aux droits de l'Homme permettra, à partir du moment où une résolution sera votée dans cet esprit par l'ensemble des états, la transcription dans la loi comme le préconise l'article 29 alinéa 2 de la déclaration universelle des droits de l'Homme. Aujourd'hui, le droit de ne pas souffrir confère aux nations une mission exceptionnelle et difficile. Elle consiste à mettre en place, en partant d'un idéal et en l'adaptant au réel, la relation au patient. Celle-ci doit s'établir dans le respect de la dignité de l'être humain et dans la limite des possibilités que les sciences nous donnent, sans jamais tenter de la dépasser.

15.3. Proposition de Douleur sans frontière

PROJET DE RÉSOLUTION SUR LA DOULEUR À SOUMETTRE AU VOTE DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ONU

Considérant que la lutte contre la douleur, et notamment le droit aux soins de support et aux soins palliatifs concerne tous les êtres humains de façon universelle.

Considérant que l'aliénation liée aux conséquences de la douleur prive chaque individu du droit inaliénable de circuler librement, de la liberté de penser, de conscience, d'opinion et d'expression .

Considérant que la douleur peut être si invalidante qu'elle interdit ou empêche toutes activités artisanales, agricoles, sociales et professionnelles pour celui qui souffre. Elle devient une source d'exclusion supplémentaire et un facteur d'inégalité sociale.

Estimant que la souffrance des individus ne peut plus se justifier par un quelconque mérite procuré par la résistance à la douleur, ni par la rédemption qu'apporterait une épreuve salvatrice. Elle ne saurait être vécue comme une fatalité.

Consciente que l'évolution des connaissances offre aujourd'hui les moyens permettant de réduire dans des proportions importantes la plupart des douleurs.

Regrettant que la prise en charge de la douleur reste entravée dans le monde par l'idée originelle de la médecine qui consistait à soigner et pour qui la douleur permettait de diagnostiquer la cause du désordre physique ou moral.

Soucieuse des obstacles à la prise en charge de la douleur liés à la formation et à la transmission du savoir et d'assurer une information adaptée, surtout en matière de prise en charge de la douleur qui réponde à ce que le patient et sa famille sont en droit d'attendre de l'ensemble des soignants

Considérant que le malade n'est pas l'unique victime, son entourage devient victime objective de la douleur, que ce soit la famille, l'entreprise ou le système de santé qui gère le malade.

Convaincue que les prises en charge actuelles permettent de libérer l'homme partiellement ou totalement de l'aliénation de la douleur. Et que les Etats membres ont une mission particulière dans ce domaine.

1°) Invite les États membres à faire en sorte que le droit aux soins intègre l'obligation de prendre en charge, de supprimer ou soulager la souffrance par tous les moyens connus et que la prise en charge de la douleur sous toutes ses formes, soit réalisée par la mise en œuvre de toutes les thérapies connues et reconnues efficaces.

2°) Recommande que la mise en place de cette politique, procède d'une coopération multilatérale des institutions spécialisées (notamment l'OMS, la FAO, UNESCO, UNICEF, FNUAP, BIT, HCR, Fonds des Nation Unies pour les populations, Organisation Internationale du travail)

3°) Demande au Secrétaire Général (Directeur général) de mettre en place un Comité d'experts chargé de coordonner l'action des organismes spécialisés ; de présenter un rapport de synthèse reprenant globalement et par pays les normes et pratiques existantes, les données sociologiques, psychologiques, économiques et sociales, la capacité à intégrer les projets, et l'identification des aides que la communauté internationale devra apporter à la mise en place de ces politiques.

4°) Prie le Secrétaire général (Directeur général) de transmettre ce rapport aux États membres pour la ...ème session de l'Assemblée...

Jean-claude Ameisen, Claude Allègre, Jacques Attali, Roselyne Bachelot-Narquin, Thomas Bardin, Raymond Bastin, Guy Bedos, Jean-François Bergmann, Charles Berling, Philippe Bertin, Mario Bettati, Enki Bilal, Philippe Berribi, Michel Boiron, Didier Bouhassira, Pierre Bourgeois, Serge Blond, Bruno Brochet, Marie Germaine Bousser, Laurent Boyer, Pierre Buhler, Christian Cabrol, Bernard Calvino, Hélène Cardin, Alexandre Carpentier, Marina Carrère d'Encausse, Hélène Carrère d'Encausse, Pierre Césaro, François Cesselin, François Chast, Jean-François Clervoy, George Cohen, Pierre Coriat, Michel Cymes, Jean d'Ormesson, Alain Decaux, Alain Deloche, Alice Dona, Philippe Douste-Blazy, Jean Dutourd, Alain Eschallier, Jean-Yves Fagon, Antoine Flahault, René Frydman, Marc Gentilini, Bernard George, Didier Payen de la Garanderie, Pierre Godeau, Philippe Grenier, Pierre-Jean Guillausseau, Pierre Joly, Bernard Kouchner, Michel Lafon, Youen Lajat, Jean-Denis Larédo, Bernard Laurent, Daniel Lebars, David Lebreton, Frédéric Lioté, Olivier Lyon-Caen, Frank Margerin, Philippe Marteau, Michel Marty, Joël Ménard, André Muller, Laurence Négroni, Rémy Nizard, Philippe Orcel, Jean-Charles Piette, Yann Queffelec, Patrice Queneau, Bernard Roques, Roland Rymer, Benoit Schlemmer, Jean Michel Schermann, Laurent Sedel, Michel Serres, Guy Simonnet, Patrice Tran-Ban-Huy, Richard Tréves, Patrice Valleur, Nicolas Vannier, Francis Veber, Olivier Weber

Société Française d'Études et de Traitement de la Douleur
Société Française de Rhumatologie

Pétition sur le site : douleurs.org