

Etats Généraux de la Douleur 2001 - 2005

Plate-forme de propositions en 58 points
du C.I.S.S.

« Pour une politique volontaire de lutte contre la douleur »

Version 8

(approuvée en réunion plénière du 18/11/03)

Préambule :

Les Etats Généraux de la Douleur affichent la volonté des différents protagonistes du système de soins – professionnels, organismes institutionnels et citoyens – de poser publiquement dans notre pays le problème de la lutte contre la douleur et l'accompagnement des personnes concernées.

Etre contre la douleur signifie être pour autre chose. Et ce quelque chose, selon notre sensibilité, pourrait s'intituler « mieux-être ».

Ainsi abordé, les « Etats Généraux du Mieux-être du Patient » et du citoyen, dans le cadre de son système de soins, permettent une analyse selon un angle de vue positif, avec l'aide de personnes ayant souvent vécu des situations pénibles, voire douloureuses.

Selon cette définition, la plate-forme de propositions du CISS a pour ambition d'enrichir le travail de réflexion, et de fixer des axes de progrès clairs et concrets.

Notre analyse porte sur quatre domaines ayant une incidence directe ou différée sur cette problématique :

- Recrutement et formation du personnel soignant,
- Pathologie et douleur,
- Soins, examens et interventions douloureuses
- Ethique soignante et droit.

Les 26 Associations composant le Collectif Inter-associatif Sur la Santé ont été consultées et ont contribué à l'élaboration de ce document : car cette démarche de progrès se devait d'être menée, non seulement pour « nous », mais « avec » nous.



RECRUTEMENT & FORMATION des PROFESSIONNELS

La sélection des personnes et leur formation ont une incidence sur la qualité des relations et des actes de soins. L'amélioration de la prise en compte de la douleur dépend essentiellement d'un changement d'état d'esprit et des mentalités. En tant que personnes qui payons et bénéficions - et parfois subissons - les prestations de santé, et partant du principe, reconnu de tous, qu'un acte médical est le déploiement d'un acte technique dans le cadre d'une relation humaine, nous demandons :

Décisions pour le long terme :

- 😊 1. Le changement du mode de sélection des candidats aux concours professionnels, pour les médecins et spécialistes.

Aujourd'hui, les décisions d'aptitude s'appuient essentiellement sur des compétences scientifiques. Les exigences en matière d'aptitude aux Sciences Humaines et Sociales (SHS) doivent être renforcées, et la sélection doit prendre en compte le profil psychologique et les facultés relationnelles des lauréats. En effet, en médecine opérationnelle, les relations humaines sont parmi les facteurs essentiels à la qualité des soins en général, et à la lutte contre la douleur en particulier.

- 😊 2. La mise en place d'une Loi Programme sur 10 ans définissant des objectifs et des moyens en matière de démographie médicale pour satisfaire aux futurs besoins :

La priorité doit être donnée à la formation de médecins nationaux ou de l'U.E.. La modification des mécanismes de décision et de fixation du « numerus clausus » (1), des « quotas » par spécialité et de programmation de la formation médicale (décision paritaire incluant des associations d'usagers, des professionnels, la CNAM, ...) en sera l'objectif principal, visant à accroître le nombre de praticiens compétents, notamment dans le domaine de la lutte contre la douleur.

(1) - **Nombre :** 1972-73 : 8 652 - 80-81 : 6 409 - 90-91 : 4 000 - 92-93 : 3 500 - 94-95 : 3 750 - 96-97 : 3 576 - 97-98 : 3 583. Nous constatons une diminution constante de la formation nationale.

- 😊 3. La limitation du recours aux médecins de formation étrangère au profit de la formation nationale et européenne, et le changement des mécanismes d'habilitation à exercer de ces médecins (2).

Cette qualification doit inclure, entre autres, l'aptitude à la relation de soins, la compétence en matière de lutte contre la douleur et la connaissance de la réglementation en vigueur.

(2) - Ces professionnels, souvent issus de milieux culturels et de cursus différents de leur homologues français, doivent être autorisés à exercer uniquement après une formation spécifique pour mise à niveau des compétences (connaissances, pratique, éthique) et le passage d'un concours de qualification devant des commissions intégrant, en autres, trois représentants des usagers.

Voir l'arrêté du 12 janvier 2001 relatif à la composition des commissions.

Le recours aux médecins de formation étrangère (hors CEE) est en augmentation, surtout en milieu hospitalier public, où d'une part nombre d'entre eux ne sont pas légalement habilités à exercer et subissent de plus un statut précaire, et où d'autre part le praticien est imposé de fait au patient. (voir : Bulletin du Credes n° 45 de décembre 2001 – « Les médecins diplômés hors-France » et à titre d'exemple, l'arrêté du 20 février 2002 sur le site :

<http://www.admi.net/jo/20020303/SANH0220608A.html>

4. Durant le cursus médical, l'accentuation de la formation des spécialistes dans les matières relevant des sciences humaines et psychologiques :
Formation à la relation de soins, à la communication, l'éthique, ..., pour une meilleure prise en compte de la dimension psychologique de la souffrance des patients.
5. Durant le cursus médical, l'augmentation et l'optimisation de la formation spécifique à la lutte contre la douleur :
Ecoute, évaluation (chez l'enfant notamment), réponses, traitements médicamenteux ou non, , et notamment dans tous les CHU durant le 2^{ème} et 3^{ème} cycles. Cette matière doit être insérée et sanctionnée aux examens de fin de cycle et faire l'objet de stages pratiques.
6. L'accélération et le renforcement de la formation initiale et continue (FMC) des chirurgiens aux techniques de chirurgie conservatrice, coelioscopique et aux techniques alternatives à la chirurgie.
Voir point 23.








Décisions pour le court terme :





7. L'élargissement de la réglementation médico-légale et de la formation obligatoire aux techniques de sédation-analgésique pour tous les spécialistes, en particulier ceux confrontés aux actes invasifs, douloureux et/ou intimes (3).
(3) – Ex : en France, ces techniques sont essentiellement réservées aux anesthésistes-réanimateurs. Compte tenu de la pénurie actuelle et à venir de ces spécialistes et du coût de leur prestations, ces techniques de sédations vigiles doivent pouvoir être mises en œuvre sur protocoles par tous spécialistes, comme entre autres, en Allemagne, en Belgique, ... Cette pénurie d'anesthésistes présentée comme une « catastrophe annoncée » n'aura pas lieu si nous suivons l'exemple de nos voisins.
Voir : Journée Henri Mondor de Gastro-entérologie – Paris – du 08 septembre 2000 (site BML : <http://www.bmlweb.org/consensus.html>).
« La sédation en endoscopie digestive : une exception française ? par Thierry Ponchon » et « La sédation en endoscopie digestive, telle qu'elle se pratique en Belgique et en Allemagne, par Jean-Marc Dumonceau ».
8. La mise en place d'un système de contrôle et de traçabilité de la formation professionnelle continue, en matière de traitement de la douleur et des Droits du Patient :
Information, consentement éclairé, participation aux décisions, respect de la dignité, ..., notamment au regard de la souffrance.



PATHOLOGIE et DOULEUR

La douleur liée à une pathologie (affections, blessures, traumatismes, ...) a un intérêt en tant que message d'alerte. Mais au delà, qu'elle soit nociceptive ou psychogène, sa persistance est préjudiciable au processus de guérison et au mieux-être de la personne. Nous demandons donc, de :

-  9. Toujours rechercher et identifier les causes d'une douleur, parallèlement au déploiement d'un traitement anti-douleur.
Exemple : cas de traitements, soulageant des douleurs « dites » lombalgies, masquant en fait le développement de métastases cancéreuses.
-  10. Appliquer la réglementation et promouvoir l'emploi d'analgésiques opiacés et dérivés :
Proposer, répondre à la demande, ..., en structures hospitalières, mais aussi et surtout en médecine de ville.
-  11. Promouvoir la diffusion et l'utilisation des méthodes d'évaluation de la douleur (réglette, ...), en l'accompagnant d'une formation obligatoire des professionnels.
-  12. Favoriser la recherche et le développement de techniques alternatives non-médicamenteuses en leur donnant une reconnaissance dans les nomenclatures officielles d'actes médicaux (CCAM).
Parmi les exemples, nous pourrions citer les anesthésies par acuponcture en chirurgie viscérale. Cette technique couramment utilisée en Chine, a fait l'objet d'essais cliniques en France depuis 30 ans et a confirmé sa faisabilité et son efficacité. Moins risquée et éprouvante pour le malade que l'anesthésie générale en terme d'effets secondaires (réaction aux drogues, lésions par intubation, ...), aucun programme de formation et de déploiement de cette méthode n'a été mis en place en France. Voir la revue « La Recherche » - N° 358 - Novembre 2002, page 108 ; et N° 28 - Novembre 1972, page 941.
-  13. Augmenter l'équipement et promouvoir l'utilisation des techniques de lutte contre la douleur et la souffrance :
Exemple : pompes à morphine PCA (Analgésie Contrôlée par le Patient, permettant de régler lui-même le débit en fonction de sa douleur), patch, comprimés, crème, MEOPA ; ...; et en assurer la vulgarisation d'emploi par une sensibilisation et une formation des équipes opérationnelles.
-  14. Permettre de droit aux personnes en grande souffrance de pouvoir choisir ou non, de façon éclairée, des traitements anti-douleur puissants, malgré les risques éventuels (pris en connaissance de cause), pour soulager efficacement les douleurs provoquées par la maladie ou l'arrêt des traitements de survie.
En application de l'article L.1110-5 du Code de Santé Publique.
-  15. Renforcer les structures et la couverture nationale des centres spécialisés anti-douleur :
La nécessité d'acquérir pour tous les centres une compétence polyvalente sur les douleurs spécifiques (souvent une bonne réponse en cancérologie, mais la réponse en neurologie est à améliorer, ...).

-  16. Intégrer ces structures ou ces spécialistes anti-douleur dans les réseaux de soins :
Afin de renforcer les liens entre professionnels (médecins de ville notamment) et améliorer la réponse à la souffrance.
-  17. Renforcer légalement le rôle et les possibilités d'action et de prescription du personnel infirmier :
En structures libérales (cabinets de ville et domicile) ou structures hospitalières, et favoriser la création des protocoles nationaux infirmiers à l'acte (cf. cas de la Hollande).
-  18. Développer les postes d'hospitalisation en soins continus et les unités mobiles à domicile, (4), :
Permettant aux personnes en fin de vie, de mourir conformément à leurs souhaits (75% d'entre elles décèdent en milieu médicalisé, alors que dans la même proportion, nos concitoyens aspirent à mourir chez eux).
(4) – En poste d'hospitalisation, les besoins sont évalués à 50 lits par million d'habitants, or la France comporte à ce jour 316 lits de soins palliatifs pour 60 millions de personnes (soit 5 lits par million : le 10^{ème} des besoins). Concernant les unités mobiles pour les soins palliatifs à domicile, la France a accumulé un grand retard, seules quelques unités fonctionnent. Pour exemple, la Grande-Bretagne en compte 330. (Source : DHOS – Le Frigaro du 23 décembre 2002)
-  19. Diffuser des informations institutionnelles par les médias publics :
(Service public financé en partie par des redevances délivrant un message d'intérêt public). Cela suppose de disposer d'outils permettant de faire le bilan de l'offre et de la réponse en matière prise en compte de la douleur – voir points 55 & 56.



SOINS, EXAMENS et INTERVENTIONS DOULOUREUSES et/ou SOURCE de SOUFFRANCES PSYCHIQUES

La médecine est devenue très performante dans beaucoup de domaines grâce au développement scientifique et à ses prolongements techniques. Ces performances sont malheureusement souvent associées à des procédures et à des gestes invasifs, à l'origine de douleurs et de souffrance dites « iatrogènes ».

Le dictionnaire médical Flammarion donne comme définition au terme iatrogène : « qui est provoqué par le praticien ou ses thérapeutiques ».

La meilleure attitude de lutte contre la douleur restera toujours de ne pas la provoquer quand on peut l'éviter.







Mais « provoqué » ne signifie pas voulu intentionnellement, cependant « provoqué » sous-entend prévisible. Compte tenu des moyens préventifs existants, ne pas prendre en charge de façon adaptée ces douleurs et ces souffrances induites, relève de la négligence, voir de la maltraitance. Et partant du principe « que là où il y a une volonté, il y a un chemin », nous demandons :

- ☺ 20. Sauf urgence vitale, l'interdiction absolue des entraves et contentions physiques ou chimiques, lors de soins ou examens douloureux et/ou invasifs, au profit d'une réelle prise en charge de la douleur et de l'état de conscience :
 Cette mesure est urgente en soins pédiatriques et en néonatalogie (5).
(5) Jusqu'au début des années 90, beaucoup d'opérations sur les nouveaux-nés et jeunes enfants étaient pratiquées avec « curarisation » (paralyse provoquée), mais sans anesthésie. En clair, ils étaient paralysés chimiquement par du curare pour qu'ils ne bougent pas, mais ils subissaient pleinement conscients la douleur liée à la chirurgie. Ces actes ont été constatés par une revue médicale anglaise « The Lancet » en 1987. Voir aussi la revue « L'impatient » n° 162 de mai 1991 ; « La douleur chez l'enfant » d'Annie Gauvain-Piquard et d'Evelyne Pichard-Landri. Ed. Med-si – McGraw – Hill. , et les travaux énumérés ci-dessous au point (8).
- ☺ 21. Le renforcement de la codification concernant les réponses adaptées à la douleur provoquée :
 Modification dans ce sens du code de Déontologie Médicale – articles 2, 37, 38 et 41 et du Code de Santé Publique. Voir site : <http://ordmed.org/deonto.html>.
- ☺ 22. La création de protocoles médicaux à l'échelon national, selon la « classification commune des actes médicaux » (CCAM) (6) :
 Incluant des mesures de lutte contre la douleur (nociceptive) et contre la souffrance psychique (en cas d'atteinte à l'intégrité, à l'intimité, à l'image de soi, ... - articles 36 et 37 du Code de Déontologie Médicale, portant sur l'obligation du praticien de sauvegarder la dignité de la personne).
(6) – Cette Classification Commune des Actes Médicaux a fait l'objet d'une signature entre la CNAM et quatre syndicats professionnels. Elle porte sur la nature de l'acte médical et son contenu, et non plus sur la spécialité liée à la pathologie. Cette classification devrait servir de base à l'établissement de protocoles techniques et cliniques au niveau national et interdisciplinaire (en incluant la participation des usagers). A ce jour, chaque spécialité (via leurs Sociétés savantes), chaque hôpital ou groupe hospitalier édit ses propres protocoles, d'où une hétérogénéité des approches et des réponses, notamment en terme de prise en compte de la douleur et de la souffrance psychique.
- ☺ 23. L'extension et la normalisation des traitements et de la chirurgie, en mode ambulatoire :
 Chaque fois que ce mode est usité et reconnu comme positif pour la personne ; et création de protocoles nationaux à l'acte dans ce sens.
- ☺ 24. La mise en place de protocoles à l'acte et de règles de bonnes pratiques, à l'échelon national, concernant les actes chirurgicaux entraînant des mutilations ou ablations d'organes (7) :
 Ces chirurgies, comportant des ablations complètes (vs chirurgie conservatrice du sein, des traitements, ...), des laparotomies ou larges champs opératoires (vs coeliochirurgie, hystérectomie par voie basse, traitements alternatifs de la prostate, ...) doivent être encadrées et leur nombre limité, quand les deux modes opératoires coexistent et dépendent du choix des praticiens (7). Ces disparités entre établissements et le faible taux d'utilisation des nouveaux modes opératoires, notamment dans les CHU, conduisent de nombreux patients à subir des douleurs post-opératoires, des souffrances psychiques (cas des ablations du sein, de l'utérus, de la prostate, au regard de la sexualité, de la fonction reproductrice et de l'image de soi), des complications (infections nosocomiales, ...), des chirurgies réparatrices douloureuses et onéreuses (implants mammaires, cures d'événtration, ...) et des temps d'hospitalisation, aujourd'hui évitables. Cette sinistralité doit être impérativement réduite.
(7) – Voir dossier « Le Point » d'août 2001, pages 66, 68 et – sources : Ministère Délégué à la Santé – PMSI - « Le traitement des hernies de l'aîne en 1998 : un exemple de disparité des pratiques » Direction de la recherche, des études,

de l'évaluation et des statistiques, n°92, Novembre 2000 – « Faits marquants, assurance-maladie. Des soins de qualité pour tous », édition 2001, « l'hystérectomie chez la jeune femme ».

Voir aussi « Sciences & Avenir » décembre 2002, page 34 l'article : « Cancer, en finir avec l'ablation du sein » où deux études portant sur deux décennies, l'une italienne et l'autre américaine, démontrent que l'ablation complète du sein ou l'excision limitée à la tumeur (chirurgie conservatrice) ne connaissent aucune différence significative en terme de décès. « Il est donc temps, plaident les auteurs de ces travaux, que les deux techniques soient considérées d'efficacité égale », conclut l'article.

L'expression « efficacité égale » ne prend pas en compte les conséquences collatérales immédiates et à long terme de l'ablation complète du sein : chirurgie lourde nécessitant une hospitalisation (vs chirurgie conservatrice souvent en ambulatoire), complications accrues (infections nosocomiales, phlébite, ...), douleurs et souffrances psychiques supplémentaires (atteintes psycho-affectives sur la sexualité, l'image de soi), nécessité d'interventions ultérieures en chirurgie plastique et esthétique (avec leurs propres risques, et surtout leurs coûts souvent prohibitifs).

-  25. La prévention systématique de la douleur des suites opératoires :
Information, évaluation, protocoles, pompe à analgésie réglable par les intéressés eux-mêmes, patches, ..., et des soins qui y sont liés (pansements, mobilisations de lames, de drains, ...) ; et création de protocoles nationaux à l'acte dans ce sens.
-  26. La prévention systématique de la douleur en kinésithérapie lors des soins :
Postures, manipulations, appareillages, attelles, ... par l'information, l'évaluation, des protocoles adaptés, l'analgésie, notamment chez les enfants (attelles de nuit souvent source de douleurs insupportables, ...) et les personnes handicapées ; et création de protocoles nationaux à l'acte dans ce sens.
-  27. L'application de la circulaire n° 83-24 du 01 août 1983 concernant « l'hospitalisation des enfants » :
Notamment privilégier les soins à domicile ou une hospitalisation courte, favoriser l'admission de la mère ou du père au côté de l'enfant et rendre illégaux les obstacles et les refus de leur présence à ses côtés, s'il le souhaite, lors des soins ou examens. De telles entraves, non justifiées par l'intérêt direct de l'enfant, doivent pouvoir faire l'objet de sanctions.
-  28. La prévention des escarres :
Dont beaucoup surviennent à l'hôpital, et qui sont, entre autres, très douloureuses. Le soulagement systématique (protocoles) de cette souffrance notamment lors des soins.
-  29. La lutte contre les prescriptions de routine comportant des prélèvements sanguins, des sondages, des explorations à répétition :
La remise systématique d'une copie des résultats et compte-rendus d'examen et d'analyses au patient lui-même afin qu'il constitue un dossier médical exhaustif évitant les investigations « doublons » (nous rappelons que ces documents le concernent, sont payés par lui, et lui reviennent légalement).
-  30. l'obligation légale de proposer :
- au minimum une analgésie locale en cas de ponction veineuse, dons du sang, (ou à défaut l'emploi d'épicrânienne), en cas de suture cutanée, ... ;
- au minimum une anesthésie locale et une sédation vigile légère (MEOPA) en cas de ponction artérielle ou lombaire, de biopsie, de pose de voie centrale (en interdisant la fixation du cathéter par fil cousu à même la peau), ..., sauf impossibilité liée à une urgence vitale.
Cette prévention doit aussi et surtout s'appliquer en néonatalogie et en pédiatrie pour tous gestes douloureux (drain, cathéter, intubation, prélèvement sanguin, biopsie, exploration, ventilation mécanique, circoncisions, ...), lors d'actes invasifs sur les fœtus in utero (8) ; et création de protocoles nationaux à l'acte dans ce sens.

(8) – Voir les travaux de K.J.S. ANAND, de D. ANNEQUIN, D. MAHIEU et Coll. Hôpital NECKER, PARIS, T. DUBILLON et coll. Pavillon Mère et Enfant, CHU de Nantes, V. ZUPAN et coll. Hôpital A. BECLERE, CLAMART, J. SIZUN et coll., Unité pédiatrique, CHU de BREST.

- ☺ 31. L'obligation légale de proposer au minimum une analgésie locale et une sédation vigile (MEOPA ou autres) en cas d'examen invasifs douloureux et/ou touchant à l'intimité :

Ex : endoscopie, fibroscopie, cystoscopie, hystérocopie,...), sauf en cas d'urgence vitale ; et création de protocoles nationaux à l'acte dans ce sens (9).

(9) – Dans les fiches « informations aux patients » (voir par exemple le site : www.e-santé.fr), les phrases du style : « désagréable, mais pas douloureux », « peu ou rarement douloureux » relèvent de l'interprétation, qui facilite la « pratique » des professionnels. Or de droit, c'est au patient d'en décider, d'où la nécessité de proposer des mesures analgésiques et sédatives.

- ☺ 32. A chaque fois que possible et sauf préoccupations ou contraintes esthétiques consenties, privilégier l'utilisation de fils résorbables pour les sutures superficielles :

L'emploi de fils non résorbables relève du consentement, car cela crée une obligation de fait d'avoir une nouvelle consultation. De plus l'ablation des fils est souvent source de souffrance. Privilégier l'emploi des colles biologiques (sauf problème d'allergies) et des points autocollants, style « stérstrip ».

- ☺ 33. La suppression des pinces pour contrôle du taux d'oxygénation et remplacement par des capteurs non agressifs.

- ☺ 34. Comblent sous 2 ans notre retard en matière d'équipement Scanner IRM et en PET-Scan (10) :

Cette faiblesse en équipement performant constitue d'une part une perte de chance et d'autre part oblige à avoir recours à des techniques obsolètes, souvent invasives et source de souffrances (ex : angioscanner vs artériographie).

(10) – Société Française de Radiologie – France Info, et « Sciences & Avenir » n° 671 de Janvier 2003, page 20 : « La France à la traîne ... »

Le nombre d'appareils IRM est actuellement d'environ 10 unités par millions d'habitants, niveau d'équipement plaçant la France à un niveau moyen parmi les pays européens. Pour information, notre voisin, la Belgique, déploie 22 appareils par million d'habitants. Concernant le PET-Scan, l'appareil le plus performant en matière de détection de tumeurs et métastases, l'équipement de la France est de 0,08 appareil par million d'habitants (soit 7 appareils, et plus grave, dont une partie est soustraite au public car réservée à la recherche). Toujours pour information, l'équipement de la Belgique est de 2,1 appareils par million d'habitant (soit 17 appareils), les Etats-Unis de 1,5, l'Allemagne de 1,04 (soit 86 appareils), l'Espagne de 0,43, l'Italie de 0,41.

- ☺ 35. L'accentuation des efforts de recherche et la mise rapide sur le marché de nouveaux tests sanguins et de moyens d'imagerie médicale :

Afin de limiter le nombre des actes invasifs (coloscopies, fibroscopies, ...), des biopsies douloureuses (biopsie hépatique, ...) (11), des amniocentèses. (12)

(11) – voir « Sciences & Vie » décembre 2002 – page 36 : « un test remplace la biopsie » et permettrait de réduire de moitié ces interventions souvent douloureuses et source de complications.

(12) – Gyne Web – « Le test sanguin au 2^{ème} trimestre détecte 70 % des trisomies 21 » – Dr J-M Brideron le 21/01/02. Site : <http://www.gyneweb.fr/portail>.

En matière de développement, voir aussi « Sciences & Vie » n° 1015 de mars 2002, page 40 – test développé par l'équipe INSERM 370 du Dr Patrizia PATERLINI-BRECHOT – CHU NECKER – Enfants Malades. Ce test non invasif et évitant les amniocentèses, tarde à s'implanter. Il est urgent de promouvoir cette méthode, car outre l'anxiété et la




souffrance psychique liées à la ponction amniotique, il faut déplorer la mort d'environ 300 futurs enfants sains pour 700 découvertes de trisomie 21.

- ☺ 36. L'application de la Loi : emploi systématique de champs opératoires et/ou de vêtements adaptés pour préserver l'intimité et la dignité :
- Ex : caleçon long (pour coloscopie, cystoscopie, ...), de vêtements personnels durant la naissance (la naissance n'est pas une maladie), et ce, notamment dans le cadre de soins pluridisciplinaires comportant la présence consentie de plusieurs personnes. L'interdiction des présences inutiles et non préalablement consenties (nombreux cas signalés lors de naissances en maternité, lors de consultations avec présence d'étudiants, ...) ; et insertion de ces dispositions dans les protocoles nationaux à l'acte.
- ☺ 37. Concernant la fin de vie, l'application de la réglementation concernant l'acharnement thérapeutique :
- Choix thérapeutique, soulagement la douleur et préservation la dignité (décision éclairée de la personne même si cela doit abrégé ses jours), en y associant les familles et les proches.

Dans le domaine de la naissance (cas des accouchements physiologiques normaux), pourquoi augmente-on la souffrance des femmes par des gestes et des procédures institutionnels, sans réelles études scientifiques nationales et/ou internationales qui en valident l'intérêt exclusif pour la femme et son enfant ? Dans l'attente de ces validations, nous demandons :

- ☺ 38. L'arrêt des poses systématiques d'abord veineux sans information préalable et sans consentement :
- (Cette pratique n'a pas cours dans des pays européens comparables au notre) (13) ; et création de protocoles nationaux à l'acte dans ce sens.
- (13) - Certaines femmes témoignent et nous rapportent à ce sujet une attitude intransigeante, autoritaire et non négociable de la part des soignants. (cf. GyneWeb – Forum discussion ou Liste Naissance). Au delà de l'aspect prophylactique officiel, cette attitude traduit surtout un souci de couverture médico-légale et un palliatif organisationnel dû à un manque de personnel disponible. De nombreux pays européens n'impose pas cette pratique et connaissent des résultats en termes de mortalité et de morbidité, équivalents ou meilleurs qu'en France.*
- ☺ 39. Sauf justification précise et documentée, l'arrêt pendant le travail des injections intraveineuses de produits augmentant les contractions et donc la douleur :
- En cas de recours pour des raisons thérapeutiques justifiées, l'obligation d'une information sur le produit, sur les doses, sur le bénéfice attendu et sur les effets secondaires, d'une notification exhaustive dans le dossier médical, et d'une réponse adaptée à cette douleur par analgésie (14) ; et création de protocoles nationaux à l'acte dans ce sens.
- (14) – La pratique quasi institutionnelle (enseignée dans les écoles d'obstétrique) de recours aux injections d'hormones de synthèse (ex : Synthocinon) a pour effet d'augmenter l'amplitude des contractions utérines mais aussi des douleurs qui y sont liées. Injecter de tels produits, sans prévenir l'accroissement de la douleur qui en résulte, relève de la maltraitance. Les douleurs deviennent souvent tellement insupportables que le recours à l'analgésie péridurale ou autres techniques équivalentes devient incontournable et de fait imposé. Cette pratique de routine a donc pour conséquence, soit d'accroître la souffrance, soit d'imposer une analgésie, ce qui, dans les deux cas, est inacceptable à nos yeux. De plus, en dehors d'indications thérapeutiques précises, le bénéfice pour la personne et son enfant n'est pas démontré. A fortiori, en cas de complication et d'aléa médical, cette intervention (accouchement dirigé) dans un processus physiologique, s'il n'est pas dûment justifié par des impératifs thérapeutiques, implique la responsabilité directe du professionnel.*





- ☺ 40. L'interdiction du recours en routine et sans consentement, aux gestes invasifs, touchant à l'intimité :
- Au lavement, au rasage pubien (source de micro-plaies sur une zone de peau sensible), aux touchers vaginaux ou rectaux, aux sondes échographiques intravaginale, aux lavages et révisions utérines, sources de souffrances psychiques ; et création de protocoles nationaux à l'acte dans ce sens.
- ☺ 41. La liberté pour la future mère du choix des positions et des mouvements pendant le travail, permettant de soulager la douleur.
- Le monitoring en continu ne peut constituer et justifier une entrave au mouvement et à la déambulation (car il est reconnu qu'ils permettent d'améliorer le confort en soulageant la douleur et en écourtant la travail).
- Imposer la télémétrie du RCF ou la mesure intermittente du RCF ; et création de protocoles nationaux à l'acte dans ce sens.
- ☺ 42. La liberté pour la future mère du choix de la position lors de l'expulsion pour les mêmes raisons, sauf contre-indications dûment justifiées.
- ☺ 43. Concernant les épisiotomies, la modification de l'enseignement, la suspension des protocoles médicaux « maison » et l'arrêt de cet acte médical en routine :
- Souvent mis en œuvre selon des critères plus culturels ou économiques que scientifiques ; source de douleurs et de complications (15) ; et ceci dans l'attente d'étude scientifique portant sur la prévalence des risques de déchirures et sur les réels bénéfices imputables à cette pratique. Elle doit être encadrée par la création de protocoles nationaux à l'acte dans ce sens.
- L'obligation d'informer préalablement la future mère et d'obtenir son consentement éclairé. L'obligation de dûment justifier cet acte par rapport aux indications définies par les conférences de consensus et aux recommandations de bonnes pratiques internationales et d'en apporter notification dans le dossier médical.
- (15) – « Réduire la mortalité maternelle » – déclaration commune OMS, FNUAP, UNICEF et Banque Mondiale en 1999. WHO international.
- Voir site : http://www.who.int/reproductive-health/publications/mortalite_maternelle/mortalite_abstract.fr.html
- A ce jour en France, l'épisiotomie est imposée à 72% des femmes enfantant pour la première fois, et ce pour une incidence d'environ 0,4% pour les déchirures du 3^{ème} degré.
- L'OMS considère qu'au dessus de 15 % d'épisiotomies, il y a dérive culturelle... Pour information, certains pays scandinaves se situent à moins de 10% d'épisiotomies.
- Voir aussi : d'après BOUVIER-COLLE M.H. "Mortalité maternelle en France et dans le monde" *Réalités en Gynécologie-Obstétrique* 2002;74:14-18.
- ☺ 44. Sauf urgence ou contre-indications, le recours à la « péridurale » doit-être possible :
- A toutes heures et à la demande ; et laissé au libre choix de la future mère (ni refus, ni imposition). Développer l'emploi de pompes analgésiques auto-contrôlées par la personne elle-même en mode ambulatoire.

-  45. En cas de césarienne sous analgésie péridurale, l'acceptation de la présence du père ou d'une personne de confiance :
Si elle est souhaitée par la future mère. Certains établissements acceptent cette présence, d'autres la refusent. Dans l'attente d'une étude scientifique prouvant un réel risque, cette présence ne doit pas être refusée.
-  46. La limitation au strict nécessaire des interventions et des gestes invasifs sur les nouveaux nés et mise en place d'analgésie adaptée :
Arrêt des injections de vitamines K souvent faites par piqûre intramusculaire, alors qu'il existe une possibilité d'ingestion par goutte ; des prélèvements sanguins répétés par piqûres aux doigts ; après la naissance, des multiples interventions protocolaires souvent faites dans la précipitation pour causes organisationnelles, ...; et créations de protocoles nationaux à l'acte dans ce sens.
-  47. Dans le cadre des IMG, au delà de 15 SA, la mise en œuvre d'une anesthésie péridurale pour la patiente pendant « l'accouchement » et d'une anesthésie pour le fœtus vivant avant tout geste foeticide :
L'arrêt des injections intracardiaques au profit des injections intracordales ; et créations de protocoles nationaux à l'acte dans ce sens.
Cela nous semble être une attitude de compassion minimum.



ETHIQUE SOIGNANTE et DROIT

En vertu notamment de la Loi 303- 2002 du 04 mars 2002, nous demandons :

-  48. L'actualisation des articles 35 & 36 du code de Déontologie Médicale :
Soulignant clairement la primauté de l'information préalable, des solutions éventuelles alternatives, du délai de réflexion, du consentement éclairé et de la décision partagée avant tout acte douloureux ou touchant à l'intimité.
Voir site : <http://ordmed.org/deonto.html>.
-  49. La prise en compte à l'entrée de tous établissements de santé de la déclaration de volontés anticipées d'une personne et le respect de ces volontés.
-  50. L'insertion dans les questionnaires de sorties, d'un volet concernant la satisfaction des personnes en matière de prise en compte et de soulagement de leur douleur.
Le recueil et le dépouillement de ces questionnaires doivent être faits par une autorité indépendante – voir points 55 et 56.
-  51. La participation des représentants des patients et usagers aux conférences de consensus interdisciplinaires pour l'établissement des protocoles nationaux sur les actes médicaux et les règles de bonnes pratiques professionnelles.

- ☺ 52. L'application de sanctions disciplinaires et civiles, en cas de non-respect du consentement éclairé précédant toutes d'interventions, examens ou soins source de douleur ou de souffrance psychique.
- ☺ 53. L'application de sanctions disciplinaires et civiles en cas de non prise en compte d'une douleur ou d'une souffrance provoquée :
L'absence de réponse adaptée à une douleur iatrogène alors qu'il existe des techniques efficaces et éprouvées, constitue pour nous un acte de maltraitance.
- ☺ 54. La réforme de l'Agence Nationale d'Accréditation (ANAES) lui donnant un statut indépendant et paritaire :
Instituant une participation réelle des usagers aux décisions, avec entre autres comme priorité, de réaliser une évaluation des performances médicales des établissements sur des critères techniques (réponse des professionnels à la douleur), mais aussi qualitatifs (soulagement effectif de cette douleur).
- ☺ 55. La création d'un « **observatoire des sinistres médicaux** », à l'indépendance reconnue, en relation au Fond d'Indemnisation - l'ONIAM :
Traitant en autres, des cas et des conséquences de la non-prise en compte de la douleur.
- ☺ 56. La création d'une Autorité de veille et d'évaluation de la pratique et de la performance clinique individuelle :
A l'instar de l'Angleterre avec le NCAA (The National Clinical Assessment Authority - (16)). Cette autorité, à l'indépendance reconnue, et administrée par des représentants de la Société Civile, aura pour mission d'évaluer la qualité de la pratique médicale individuelle, d'informer les autorités politiques en charge de la santé et d'apporter un support décisionnel en matière de formation continue et de régulation d'activité. La réponse à la douleur et son soulagement devront faire partie des points d'évaluation.
(16) - « La Recherche » en Mars 2000, indique le projet de création d'une autorité régulatrice en Angleterre – The National Clinical Assessment Authority (effectivement créée un an après, en Avril 2001). Cette décision fait suite à une série de scandales, dont celui particulièrement grave du Dr Harold SHIPMAM responsable de plus de 250 homicides en 24 ans de carrière.
Voir site : <http://www.ncaa.nhs.uk/>
Voir aussi : Colloque International de l'UNAFORMEC – 21 & 22 Novembre 1998
- ☺ 57. La création d'un Observatoire Européen de la Santé, indépendant et géré de façon paritaire :
Permettant une évaluation des situations dans les différents pays membres selon des critères techniques, mais aussi qualitatifs, dont entre autres, la prise en compte et le soulagement de la douleur.
- ☺ 58. La diffusion grand-public de toutes ces évaluations par établissements et spécialités :
Via les médias, les associations, les organismes institutionnels, ...; afin d'améliorer la transparence et la connaissance de l'activité de soins dans notre pays.

Bibliographie :

Ministère de la Santé : Programme national de lutte contre la douleur 2002-2005

Voir site : http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/prog_douleur/index.htm