



Le fardeau de la douleur

Recueil de preuves sur l'impact
sociétal de la douleur (SIP)



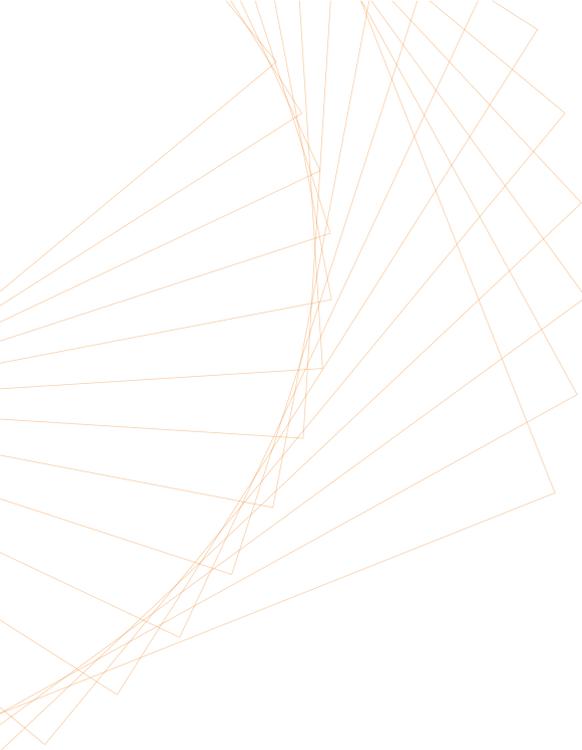
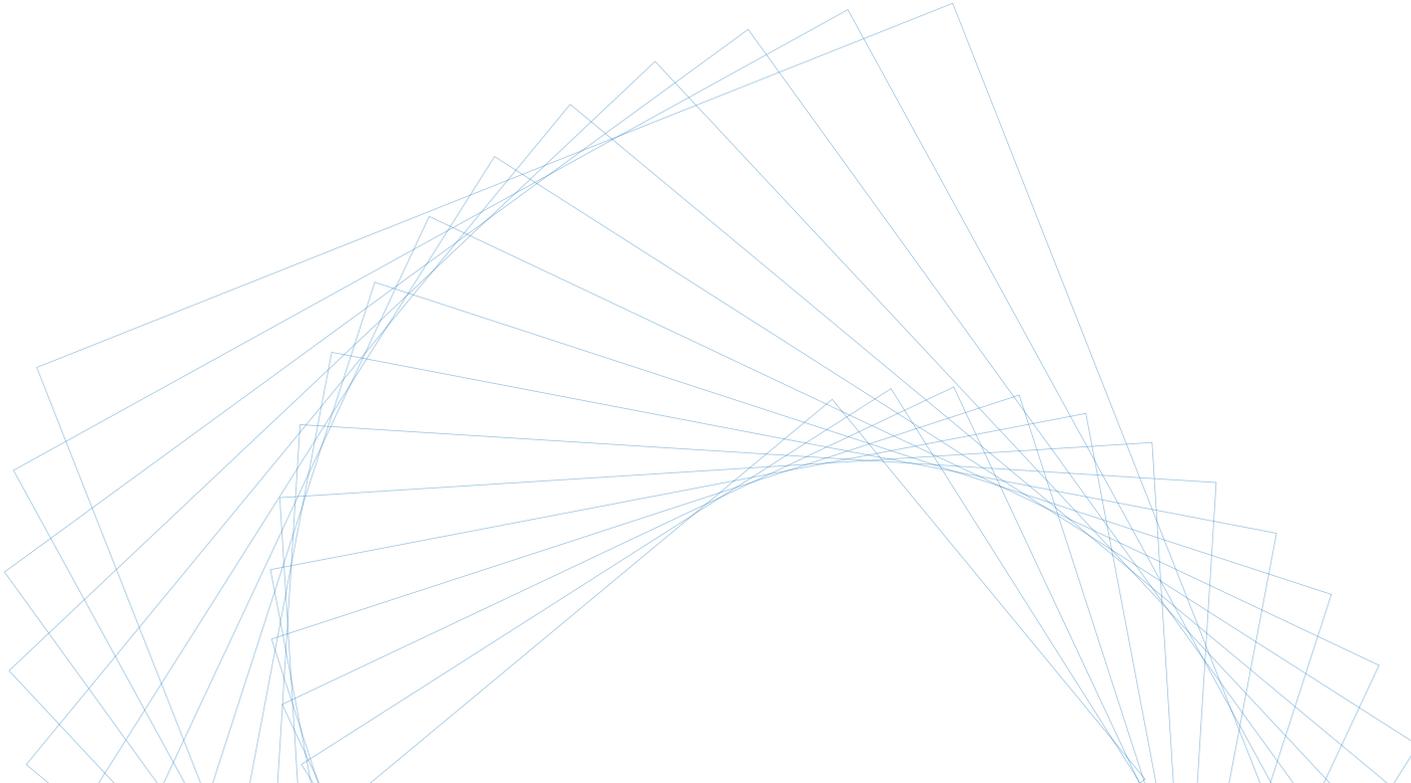


Table des matières

Résumé et objectif du document	1-2
Approbateurs	3-4
Avant-propos	5-6
Qu'est-ce que la douleur?	7-16
Types de douleurs et témoignages	17-34
Conclusions et recommandations	35-36
À propos de l'impact sociétal de la douleur	37-40
Ressources	41-46



Résumé

La douleur est l'un des problèmes médicaux les plus répandus en Europe et dans le monde. Il s'agit de la première cause de recours aux soins de santé et de la première cause d'invalidité et de diminution de la qualité de vie. Actuellement, environ 150 millions d'européens souffrent de douleurs chroniques, ce qui correspond aux populations combinées de l'Allemagne et de la France. Une grande partie des personnes touchées, jusqu'à 40 % selon des estimations antérieures, ne bénéficient pas d'une prise en charge adéquate de la douleur. La compréhension de l'origine et de l'impact des différents états douloureux reste incomplète, les efforts de recherche présentant des lacunes notables dans de nombreux pays européens.

Ce «Recueil de preuves» a été créé à l'intention des personnes n'ayant pas de formation scientifique (par exemple, les décideurs politiques et les organismes de financement) pour leur permettre de mieux comprendre ce qu'est la douleur, les différentes définitions utilisées (par exemple, douleur aiguë, douleur neuropathique, douleur nociceptive) et les effets débilissants de la douleur sur les patients et la société.

La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée ou ressemblant à une lésion tissulaire réelle ou potentielle. Selon l'International Association for the Study of Pain (IASP, Association internationale pour l'étude de la douleur), la douleur est toujours une expérience personnelle influencée à des degrés divers par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux.

La douleur est désormais considérée comme une expérience biopsychosociale. Le modèle biopsychosocial est un élément essentiel de l'évaluation et du traitement contemporains de la douleur. Le modèle affirme que la douleur est une expérience personnelle qui découle d'une interaction dynamique entre des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Ce modèle remplace le modèle biomédical dans lequel la douleur était toujours considérée comme étant causée uniquement par des facteurs biologiques et des pathologies.

Le «Recueil de preuves» dévoile une série de témoignages de patients, chacun d'entre eux partageant son parcours face à différents types de douleur et expliquant son vécu. Nous espérons, à travers ces exemples de douleurs communes et ces témoignages, mieux faire comprendre la diversité et les points communs de la douleur. Pour le non-scientifique qui aborde la douleur pour la première fois, l'examen de problèmes médicaux telles que la lombalgie, la douleur cancéreuse et la douleur post-chirurgicale permettra peut-être de faire la lumière sur ce qui était précédemment ignoré ou mal compris. Si les conditions de la douleur varient du point de vue de leur pathologie et de la manière dont elles sont vécues, elles ont souvent comme point commun le manque d'attention qui leur est accordé dans le système de soins de santé et dans les cadres politiques. La plateforme Impact sociétal de la douleur vise à changer cette situation en sensibilisant à la douleur et en modifiant les politiques en la matière.

Ainsi, la plateforme Impact sociétal de la douleur (SIP) invite les décideurs politiques nationaux à reconnaître le poids et l'impact de la douleur sur la société et les patients, à en faire une priorité au sein des systèmes de santé et à augmenter son financement et l'élaboration des politiques; à assurer la mise en œuvre effective de la CIM-11, dans la mesure où son utilisation permet un accord international sur l'utilisation de diagnostics et d'outils standardisés et améliore la collecte de données pour un usage primaire et secondaire; à développer des instruments pour évaluer l'impact de la douleur; à lancer des politiques traitant de l'impact de la douleur sur l'emploi et la productivité au travail et à inclure la douleur dans les initiatives existantes pertinentes ainsi qu'à développer des écosystèmes de santé numérique interopérables comprenant des solutions numériques accessibles pour l'évaluation, le suivi et la gestion de la douleur (applications, ressources en ligne, etc.) ainsi que des cadres juridiques et réglementaires pour le partage des données.

L'objectif de ce document

Ce «Recueil de données» a été élaboré à l'intention des individus n'ayant pas de formation scientifique (par exemple, les décideurs politiques et les organismes de financement) pour leur permettre de mieux comprendre ce qu'est la douleur, les différentes définitions utilisées (par exemple, la douleur aiguë, la douleur neuropathique, la douleur nociceptive) et les effets débilissants de la douleur sur les patients et les sociétés.

Ce document explique les différents types de douleurs (maux de tête, lombalgies, etc.), leur fréquence et les approches thérapeutiques.

Il explique également les défis et les concepts fondamentaux dans le domaine de la douleur, notamment la mesure et l'évaluation de la douleur, la stigmatisation et l'importance de reconnaître la nature personnelle et multidimensionnelle de la douleur, ce qui nécessite une appréciation de l'interaction entre une myriade de facteurs biologiques/physiques, psychologiques et socioculturels.

Dans l'ensemble, ce document devrait illustrer et décrire ce qu'est la douleur et attirer l'attention sur la nécessité d'une action politique urgente et d'un financement accru de la recherche. Les recommandations présentées à la fin de ce document sont tout particulièrement un appel à l'action lancé par la Commission européenne, le Parlement européen, le Conseil européen et la société civile pour lutter contre les effets sociétaux désastreux de la douleur.

La plateforme Impact sociétal de la douleur (SIP) continuera à sensibiliser à l'impact dévastateur de la douleur sur les malades, les sociétés et les systèmes économiques; à échanger des informations et des bonnes pratiques entre tous les États membres de l'Union européenne, ainsi qu'à développer et favoriser des stratégies et des activités politiques à l'échelle européenne pour améliorer le paradigme de prise en charge de la douleur en Europe.

Approbateurs



Mme Cerdas, Députée européenne (S&D)

“

La santé mentale, les troubles de l'humeur et la douleur coexistent souvent, en raison de facteurs moléculaires, neurophysiologiques, environnementaux et de mode de vie communs. Par conséquent, il est essentiel de prendre en compte la douleur dans les politiques de santé mentale et d'augmenter le financement de la recherche sur le sujet afin d'établir une norme de référence pour les programmes d'autogestion et d'améliorer l'accès à des soins de haute qualité.

M. Kypouropoulos, Député européen (PPE)

“

La douleur a non seulement un impact significatif sur l'individu, mais sa survenue et le grand nombre de personnes vivant avec la douleur peuvent également avoir un impact significatif sur la société dans son ensemble. Nous devons sensibiliser le public à l'impact dévastateur de la douleur, réduire les disparités entre les États membres en échangeant les informations et les bonnes pratiques dans toute l'Union européenne, et soutenir les activités et les stratégies politiques à l'échelle européenne en vue d'améliorer la prise en charge de la douleur.



Mme Montserrat, Députée européenne (PPE)

“

Les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux de la douleur ne s'excluent pas mutuellement et interagissent les uns avec les autres. Il est donc essentiel d'appliquer le modèle biopsychosocial de la douleur aux soins cliniques (évaluation et prise en charge), à la recherche, à l'éducation et à la politique.



Mme Maxova, Députée européenne (S&D)

“

La douleur est l'affection non transmissible la plus répandue en Europe et dans le monde. À l'heure actuelle, une personne sur cinq souffre de douleur chronique en Europe. Il s'agit de la raison principale pour laquelle les gens consultent un médecin et de la première cause d'invalidité et de diminution de la qualité de vie. La douleur chronique est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes, certaines estimations suggérant que les femmes sont deux fois plus susceptibles de souffrir de douleur chronique que les hommes.

Avant-propos

La douleur est l'une des pathologies les plus répandues en Europe et dans le monde. La douleur est l'affection non transmissible la plus répandue en Europe et dans le monde. Il s'agit du motif de consultation médicale le plus fréquent, mais aussi de la première cause d'invalidité et de réduction de la qualité de vie. Il existe un fort gradient socio-économique en termes de prévalence et d'impact, tout particulièrement pour ce qui est de l'incapacité de travail et des absences pour cause de maladie. Le fardeau de l'invalidité due à la douleur augmente, menaçant la viabilité des systèmes sociaux et sanitaires européens. Cependant, la recherche sur la douleur est nettement sous-financée par rapport à d'autres domaines de la recherche en santé et ce sous-investissement est considéré comme un facteur clé alourdissant le fardeau de la douleur. La Commission européenne a décrit de nombreux états douloureux comme étant très lourds, insuffisamment étudiés et nécessitant une attention particulière.

Selon l'étude Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors 2020 — qui comprend une évaluation complète de l'incidence, de la prévalence et des années vécues avec incapacité (AVI) pour 354 causes dans 195 pays et territoires de 1990 à 2017 — les troubles liés à la douleur tels que les maux de tête (par exemple la migraine) et les troubles musculo-squelettiques (par exemple les lombalgies, l'arthrose de la hanche et du genou, les douleurs cervicales) sont deux des principales causes d'années vécues avec incapacité (AVI). Les douleurs dorsales et la migraine sont responsables respectivement de 57,6 millions et 45,1 millions d'années de vie perdues en raison d'un handicap.

L'Europe compte environ 740 millions de personnes, dont la plupart connaissent un épisode de douleur sévère à un moment ou à un autre de leur vie. Pour environ 20% d'entre eux, cette douleur persiste pendant plus de trois mois et devient alors chronique. Ainsi, à l'heure actuelle, 150 millions de personnes souffrent de douleurs chroniques en Europe, ce qui équivaut approximativement à la population de l'Allemagne et de la France réunies.

Les statistiques ne montrent pas vraiment l'impact de la douleur sur un individu ou ses proches. La douleur a un impact dévastateur sur les personnes qui en souffrent. Elle peut prendre le contrôle de la vie d'un individu, détruisant sa capacité à s'adonner à des loisirs, à marcher de courtes distances, à travailler ou à sortir avec des amis (par exemple, aller au cinéma parce qu'il est trop douloureux de rester assis longtemps). La douleur peut souvent réveiller la nuit et empêcher de dormir. Une sensation constante de fatigue excessive, en plus de la douleur, peut mener à des difficultés de concentration et de gestion des tâches quotidiennes. La douleur devient souvent le facteur dominant de la vie de la personne qui en souffre. Elle contribue à la diminution du bien-être, à la limitation de la mobilité et à la marginalisation sociale tout au long de la vie.

Elle est également associée à la dépression, au cancer et à la mortalité liée aux maladies cardiovasculaires, ainsi qu'à une espérance de vie plus courte. Les proches sont également affectés de diverses manières: stress émotionnel (sentiment d'impuissance face à la douleur d'un proche), changements dans la dynamique de la relation (par exemple, diminution des moments de qualité en raison de la limitation des activités de la personne), réduction du temps de qualité en raison de la limitation des activités de la personne, problèmes financiers (coût des examens et des traitements pour la personne souffrante) et responsabilités accrues en tant qu'aidant (aider une personne à gérer sa douleur peut être physiquement et émotionnellement difficile), ce qui conduit à terme à de l'épuisement et au surmenage.

En Europe, une grande partie des individus souffrant de douleurs chroniques ne bénéficient pas d'une gestion adéquate de la douleur, les estimations précédentes allant jusqu'à 40%. Il existe des lacunes importantes dans notre compréhension des causes et conséquences de nombreux états douloureux, et un manque notable de recherche persiste dans de nombreux pays européens. Cette rareté des données rend difficile la généralisation des résultats des recherches à l'ensemble des États membres de l'UE. L'adoption des recommandations présentées à la fin de ce document est essentielle pour faire progresser les connaissances sur l'impact sociétal de la douleur.

Qu'est-ce que la douleur?

Cette section présente les définitions courantes utilisées pour expliquer la douleur, sa durée et ses différents types.

La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée ou semblant être associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle. Selon l'International Association for the Study of Pain (IASP), la douleur est toujours une expérience individuelle influencée à des degrés divers par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Au fil de leurs expériences de vie, les individus apprennent le concept de douleur. Ce qu'un individu rapporte comme étant de la douleur doit être respecté. Bien que la douleur joue généralement un rôle adaptatif, elle peut avoir des effets néfastes sur le fonctionnement d'un individu, ainsi que sur le bien-être social et psychologique. La description verbale n'est qu'un des nombreux comportements permettant d'exprimer une douleur; l'incapacité à communiquer n'exclut cependant pas la possibilité qu'un être humain ou un animal non humain éprouve de la douleur.

La nociception est l'encodage par le système nerveux d'événements potentiellement dommageables (par exemple, toucher une cuisinière chaude, se couper accidentellement). La nociception n'est pas synonyme de douleur. On peut faire l'expérience de la nociception sans douleur associée, tandis que l'on peut faire l'expérience d'une douleur sans nociception. Cela témoigne de la complexité de l'expérience de la douleur. La nociception est objective (elle peut être mesurée à l'aide d'instruments), mais la douleur est subjective (elle est auto-évaluée) et ne résulte pas uniquement de l'activité des neurones sensoriels. L'expérience de la douleur comprend souvent ces signaux nociceptifs, mais le cerveau tient également compte d'autres facteurs, tels que les croyances, les expériences passées et l'état psychologique de l'individu, lorsqu'il réagit à la douleur. Cela signifie que la douleur elle-même n'est pas un processus biologique, mais une expérience biologique, psychologique et sociologique dont la nociception fait partie.

La douleur aiguë est une douleur qui disparaît assez rapidement. Les définitions de la douleur aiguë varient. Certains affirment qu'une douleur aiguë va durer moins de 30 jours, tandis que d'autres déclarent que toute douleur disparaissant dans les 3 mois est une douleur aiguë. La douleur aiguë est souvent considérée comme adaptative, c'est-à-dire qu'il s'agit d'un mécanisme de survie utile remplissant une fonction de protection et de guérison.

La douleur chronique est une douleur qui persiste ou réapparaît pendant plus de 3 mois, bien que les définitions ne fassent pas toujours l'unanimité.

La douleur chronique primaire est une douleur récurrente pendant plus de 3 mois, associée à une détresse émotionnelle ou à une incapacité fonctionnelle importantes et qui n'est pas expliquée par une autre pathologie. Dans ce cas, la douleur chronique est le problème clinique dominant et est considérée comme une maladie à part entière. Les causes de nombreuses douleurs chroniques ne sont pas claires, et leur apparition est mieux comprise comme une interaction entre divers facteurs biologiques, psychologiques et sociaux qui varient d'un individu à l'autre. La douleur chronique généralisée (comme la fibromyalgie), le syndrome douloureux régional complexe et les douleurs musculo-squelettiques chroniques en sont des exemples (par exemple, lombalgie chronique non spécifique).

La douleur chronique secondaire est une douleur symptomatique résultant d'une maladie sous-jacente spécifiquement classée. Les douleurs chroniques secondaires sont, par exemple, les douleurs cancéreuses chroniques, les douleurs musculo-squelettiques chroniques secondaires (arthrose, polyarthrite rhumatoïde, etc.) et les douleurs viscérales chroniques secondaires (colite ulcéreuse, endométriose, etc.).

La douleur nociplastique est une douleur résultant d'une altération de la nociception malgré l'absence de preuve évidente d'une lésion tissulaire réelle ou menaçante provoquant l'activation des nocicepteurs périphériques ou de preuve d'une maladie ou d'une lésion du système somatosensoriel à l'origine de la douleur. Cette douleur est également appelée «douleur fonctionnelle». Les exemples incluent la fibromyalgie/douleur chronique généralisée, la lombalgie chronique non spécifique, le syndrome du côlon irritable et le syndrome de la vessie douloureuse.

La douleur neuropathique chronique (DNC) désigne la douleur due à une maladie/lésion/blessure du système nerveux somatosensoriel. Lorsqu'elle dure trois mois ou plus, on parle de douleur neuropathique chronique. Celle-ci comprend par exemple la sciatique, la neuropathie diabétique, les lésions de la moelle épinière, la douleur après un zona (névralgie post-zostérienne) et la neuropathie induite par la chimiothérapie.

Le modèle biopsychosocial de la douleur

La douleur est désormais considérée comme une expérience biopsychosociale. Le modèle biopsychosocial est un élément essentiel de l'évaluation et du traitement de la douleur. Le modèle affirme que la douleur est une expérience personnelle qui émerge d'une interaction dynamique entre des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Ce modèle remplace le modèle biomédical dans lequel la douleur était toujours considérée comme étant causée uniquement par des facteurs biologiques et des pathologies.

Les facteurs **biologiques** (ou physiques) comprennent la génétique, l'ampleur de la blessure ou de la maladie, la santé/les lésions des tissus, les effets des médicaments, les caractéristiques du système nerveux (seuil de la douleur, tolérance à la douleur, prédisposition à la sensibilisation périphérique et centrale) et le sommeil.

Les facteurs **psychologiques** comprennent la mauvaise humeur, la dépression, l'anxiété, la colère, l'injustice perçue, les capacités d'adaptation (par exemple, l'évitement, l'endurance), la peur, l'efficacité personnelle, le catastrophisme, les croyances cognitives, le stress émotionnel, les attitudes négatives et l'acceptation.

Les facteurs **sociaux** comprennent les attentes sociales, la satisfaction professionnelle, le système de soutien social (soutien financier, soutien instrumental, soutien émotionnel), le niveau de vie, l'emploi, les expériences douloureuses passées, l'assurance maladie, la toxicomanie, la langue et les barrières culturelles.

Ces facteurs ne s'excluent pas mutuellement et interagissent les uns avec les autres. La plateforme Impact sociétal de la douleur (SIP) recommande l'application globale du modèle biopsychosocial de la douleur dans les soins cliniques (évaluation et prise en charge), la recherche, l'éducation et la politique.

La nature biopsychosociale de la douleur est mise en avant dans la 11e révision de la Classification internationale des maladies (CIM-11) et s'applique à tous les troubles liés à la douleur. Notamment par l'inclusion du diagnostic de douleur chronique primaire, défini comme une douleur dans un ou plusieurs systèmes corporels et dans n'importe quel site corporel, ou dans une combinaison de sites corporels, et qui: (a) persiste ou réapparaît pendant plus de 3 mois, (b) est associée à une détresse émotionnelle significative (par exemple colère, anxiété ou humeur dépressive) et/ou à une incapacité fonctionnelle significative (impact sur les activités de la vie quotidienne, les loisirs et la participation aux rôles sociaux), et (c) comprend des symptômes qui ne sont pas mieux expliqués par d'autres diagnostics.

En reconnaissant la fonction et le rôle de la détresse émotionnelle dans la définition de la douleur chronique primaire, la CIM-11 reconnaît que de nombreux facteurs affectent la douleur et préconise donc un modèle biopsychosocial complet d'évaluation et de traitement.

L'impact sociétal de la douleur

La douleur n'a pas seulement un impact significatif sur l'individu, mais sa fréquence importante et le grand nombre de personnes vivant avec une douleur font que l'impact de la douleur est perçu à un niveau sociétal.

Il est difficile de mesurer l'impact sociétal de la douleur en Europe, en partie à cause du manque de données. Cependant, des recherches ont tenté d'estimer le fardeau de la douleur sous de nombreux angles tels que l'emploi, les finances, l'invalidité et la qualité de vie individuelle.

La douleur peut nuire à la qualité de vie et au fonctionnement général d'un individu. Les individus souffrant de douleurs peuvent présenter des troubles de l'attention, du contrôle, de la mémoire de travail, de la flexibilité mentale, de la résolution de problèmes et de la vitesse de traitement des informations.

On estime que le fardeau financier global de la douleur en Europe est de l'ordre de 1,5% à 3% du PIB, et que ce fardeau direct et indirect pèse sur l'ensemble de la société (c.-à-d. les employeurs, les contribuables, les patients et leurs familles) et représente des dépenses de santé considérables.

La douleur peut non seulement limiter la capacité d'un individu à travailler — ce qui a un impact négatif sur la productivité de l'emploi et l'absentéisme — mais elle peut également augmenter les coûts relatifs des soins, ce qui a un impact direct sur la qualité de vie des patients et de leurs familles. Plus de 40 millions de travailleurs au sein de l'UE souffrent de troubles musculo-squelettiques causés par leur travail. Cette situation est à l'origine de près de 50% des absences du travail d'une durée de trois jours ou plus au sein de l'UE et de 60% des incapacités de travail permanentes. Les coûts directs et indirects sont estimés à 240 milliards d'euros par an.

Il est donc nécessaire d'investir davantage dans la recherche sur l'impact sociétal de la douleur, afin de comprendre pleinement le large éventail d'aspects de la vie des patients affectés par la douleur, tout en améliorant leur qualité de vie ainsi que l'accès à la prise en charge et au traitement de la douleur.



La stigmatisation alourdit le fardeau de la douleur chronique vécue

La stigmatisation est un défi permanent dans la vie des individus qui vivent avec la douleur. Sa forte prévalence montre à quel point la complexité de la douleur n'est pas comprise et reste ancrée dans un modèle biomédical dépassé. La stigmatisation des personnes souffrantes dévalorise leur combat personnel pour gérer la douleur et cela a des conséquences sur les comportements individuels. Elles sont essentiellement privées de leur dignité humaine fondamentale simplement parce que leurs expériences s'écartent des normes sociétales. Les personnes concernées se heurtent souvent à l'incrédulité de leurs partenaires de vie, des membres de leur famille et de leurs amis, qui peuvent ne pas comprendre ou reconnaître pleinement l'étendue de leur douleur. Le sentiment qui prévaut est que les professionnels de la santé peuvent douter de la légitimité de leur douleur, la considérant comme exagérée, voire imaginaire. Ce scepticisme peut conduire à un sentiment de culpabilité et au doute, entraînant ainsi une faible estime de soi, à laquelle s'ajoute l'humiliation de voir les expériences partagées niées lors des interactions avec les professionnels de la santé. En outre, les personnes souffrant de douleurs sont souvent stigmatisées sur leur lieu de travail, recevant l'hostilité de collègues qui peuvent ne pas comprendre l'impact de leur état. Pour lutter contre la stigmatisation, il est essentiel de sensibiliser les gens à ce qu'est la douleur, et en particulier à la nature biopsychosociale et personnelle de toute douleur.

Le cercle vicieux de la douleur et des troubles de la santé mentale

Les troubles ainsi que les problèmes de santé mentale/de l'humeur et la douleur coexistent fréquemment, potentiellement en raison de facteurs moléculaires, neurophysiologiques, environnementaux et de mode de vie communs.

Par exemple, les troubles de l'humeur, tels que la dépression et l'anxiété, et la douleur ont un taux de comorbidité estimé à 80%. Chez les individus atteints de troubles bipolaires, la prévalence de la douleur est proche de 30% (principalement des douleurs musculo-squelettiques chroniques et des migraines). Ce risque est plus de deux fois supérieur à celui des personnes ne souffrant pas de troubles mentaux.

En outre, les personnes ne souffrant pas de troubles mentaux courent un risque important d'en développer un si elles souffrent toujours de douleurs modérées à sévères au bout de 12 mois. Les personnes qui souffrent à la fois de douleurs et de troubles mentaux — tels que la dépression majeure, les troubles bipolaires et la schizophrénie — ont une santé physique nettement moins bonne, un risque accru de cancer et de maladies cardiovasculaires, ce qui contribue à réduire leur espérance de vie.

Malheureusement, la douleur n'est pas systématiquement évaluée ou prise en compte chez les personnes souffrant de troubles mentaux; quant à la communication et à l'évaluation de la douleur, celles-ci peuvent être masquées par la nature des troubles mentaux (par exemple, les troubles mentaux graves comme la psychose). En outre, les troubles mentaux tels que la dépression sont souvent méconnus et donc insuffisamment traités chez les personnes souffrant de douleur chronique.

L'importance de la CIM-11 pour la communauté de la douleur

La CIM-11, ou 11e révision de la Classification internationale des maladies, est un système mondial utilisé par les médecins, les professionnels de la santé et les chercheurs pour classer et coder diverses maladies, affections et problèmes de santé. Il s'agit d'une grande liste organisée de différents problèmes de santé et de leurs codes, qui aide le personnel médical à communiquer sur les maladies et les affections de manière cohérente dans le monde entier. Ce système de classification est créé et mis à jour par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). La CIM-11 a constitué un grand pas en avant pour la douleur, car elle a introduit des codes spécifiques permettant de classer et de reconnaître la douleur comme un problème de santé, et non comme un simple symptôme. La CIM-11 est un outil utile pour catégoriser de manière adéquate les affections liées à la douleur, ce qui permet non seulement d'améliorer la prise en charge des personnes souffrant de douleur chronique, mais aussi de soutenir les professionnels de la santé qui dispensent ces soins.

Dans la CIM-10 (version précédente de la CIM-11), diverses douleurs chroniques, telles que la lombalgie chronique, avaient été enregistrées de manière inexacte, ce qui s'est traduit par un manque de normalisation dans l'enregistrement et la communication des diagnostics de douleur. Par conséquent, la mise en œuvre de la CIM-11 contribue à apporter des traitements appropriés et favorise une bonne qualité de vie pour les personnes souffrant de douleurs. Grâce à la CIM-11 et à l'augmentation significative des moyens de catégoriser les états douloureux, nous sommes désormais en mesure de mieux soutenir le processus d'élaboration des politiques, ainsi que la gestion clinique, le suivi, la recherche et l'enseignement des différents états douloureux.



Comment la douleur est-elle évaluée et mesurée?

L'évaluation ou le diagnostic de la douleur est essentiel pour déterminer le succès et le pronostic de guérison. La douleur est un phénomène complexe et souvent difficile à mesurer avec précision. C'est pourquoi il est recommandé aux professionnels de la santé d'utiliser plusieurs mesures pour évaluer la douleur d'un individu.

La douleur est évaluée par l'individu qui la ressent. Elle ne peut pas être mesurée objectivement, comme le feraient les professionnels de la santé pour mesurer la tension artérielle ou la glycémie. La seule façon d'évaluer la douleur d'un individu est qu'il la communique. C'est pourquoi les instruments ou les outils de mesure des résultats rapportés par les patients (PROM pour patient-reported outcome measures en anglais) utilisés dans le secteur de la santé pour recueillir des informations directement auprès des individus sur leur état de santé, leurs symptômes, leur état fonctionnel et leur qualité de vie sont très importants. Les PROM sont conçus pour recueillir le point de vue du patient sur sa propre santé, ce qui permet d'obtenir des informations précieuses sur l'impact d'une pathologie ou d'un traitement du point de vue du patient. Les PROM sont souvent des questionnaires ou des enquêtes que les patients remplissent pour exprimer leurs expériences, leurs préférences et leurs préoccupations en matière de santé. Les PROM liés à la douleur peuvent inclure des questions non seulement sur l'intensité de la douleur, mais aussi sur son impact sur la qualité de vie, les activités quotidiennes, le bien-être émotionnel et l'efficacité des différents traitements. En intégrant les PROM, les professionnels de la santé peuvent mieux comprendre l'expérience du patient, s'engager dans une prise de décision aux côtés des personnes souffrantes afin d'adapter les schémas thérapeutiques aux besoins individuels, et suivre l'évolution des symptômes et du bien-être général au fil du temps.

Il n'existe actuellement aucune mesure objective approuvée de la douleur, et notre compréhension globale des causes de la douleur chez de nombreux individus est médiocre. La recherche est désespérément nécessaire pour identifier des mesures biologiques (biomarqueurs) afin de mieux comprendre le développement et la progression de divers états douloureux. Plus particulièrement, pourquoi certaines personnes développent-elles des douleurs chroniques et pouvons-nous trouver des moyens de les prévenir? La combinaison de biomarqueurs objectifs et de mesures rapportées par les patients sera le moyen le plus prometteur de trouver de meilleurs traitements personnalisés pour les personnes souffrant de douleurs.



Traitements de la douleur

Il existe de nombreux traitements de la douleur qui visent à améliorer, stabiliser ou modifier la douleur, la détresse liée à la douleur ou le fonctionnement lié à la douleur. Les preuves à l'appui des différents traitements sont très variables. Bien que quelques traitements pour des états douloureux spécifiques disposent d'excellentes preuves de leur efficacité, il existe une grande incertitude quant aux effets de certains traitements utilisés. Il est de la plus haute importance de veiller à ce que tous les traitements de la douleur fassent l'objet d'une évaluation solide afin de comprendre les avantages et les inconvénients de chacun d'entre eux. Les traitements peuvent être regroupés dans les catégories suivantes: médecine complémentaire et alternative, électrothérapie, thérapie par le sport, gestion interventionnelle de la douleur, thérapie manuelle, thérapies axées sur la participation, éducation du patient, pharmacothérapie, psychothérapie, prise en charge chirurgicale et thermothérapie. Remarque: les traitements ci-dessous sont classés par ordre alphabétique et non par ordre d'importance ou d'efficacité.

Médecine complémentaire et alternative: traitement qui complète la médecine traditionnelle en contribuant à un ensemble commun, en répondant à une demande non satisfaite par l'orthodoxie ou en diversifiant les cadres conceptuels de la médecine. Les exemples sont notamment l'acupuncture, la phytothérapie, les probiotiques, les compléments alimentaires.

Électrothérapie: différents types de stimulation électrique et de rayonnement électromagnétique. La neurostimulation électrique transcutanée (TENS pour Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation en anglais), la thérapie par ondes de choc et la thérapie au laser en sont des exemples.

Thérapie par le sport: la thérapie par le sport englobe un ensemble diversifié de traitements prescrits ou planifiés par un professionnel de la santé qualifié, qui comprennent la réalisation d'activités, de postures ou de mouvements spécifiques (ou tout ce qui précède). Il s'agit par exemple de programmes généraux de remise en forme dispensés en groupe, d'exercices d'aérobic sous forme de programmes de marche, d'étirements et de renforcement des muscles ou de groupes de muscles spécifiques, et d'activités évaluées.

Gestion interventionnelle de la douleur: application de techniques interventionnelles axées sur les générateurs potentiels de douleur afin d'essayer de les éliminer. Exemples: les injections — injections périphériques, injections dans les tissus mous, injections intra-articulaires, injections neuraxiales; analgésie intraveineuse, sublinguale, orale ou péridurale contrôlée par le patient; analgésie intrathécale; analgésie par blocs nerveux périphériques majeurs; analgésie plexique; blocs paravertébraux; blocs fasciculaires stimulation électrique (par exemple, la neurostimulation électrique transcutanée); électroacupuncture; techniques ablatives; chimiques, électriques/thermiques; neuromodulation; stimulation de la moelle épinière; stimulation des ganglions de la racine dorsale; stimulation magnétique transcrânienne, du cortex moteur, du cerveau profond; épiduroscopie.

Thérapie manuelle: mouvements habiles de la main et mouvements passifs habiles des articulations et des tissus mous. En font notamment partie, les massages, les manipulations, la mobilisation.

Thérapies axées sur la participation: promouvoir l'engagement dans les activités quotidiennes liées au travail, à l'hygiène personnelle, à la productivité et aux loisirs.

Éducation des patients: tout conseil, éducation ou information dispensé(e) par un professionnel de la santé pour améliorer la compréhension par le patient de sa douleur ou de sa prise en charge appropriée. Il s'agit notamment de conseils sur l'activité physique, la reprise graduelle des activités, le rythme, la gestion de la charge (y compris la formation aux appareils d'assistance appropriés), un mode de vie sain, des conseils sur la manière de se gérer et de faire face à la douleur, le pronostic, l'éducation à la gestion de la douleur, l'éducation à la science de la douleur. Les conseils peuvent être donnés sous n'importe quelle forme (verbale, écrite, technologique ou une combinaison de ces moyens).

Pharmacothérapie: tout médicament analgésique administré indépendamment du mode d'administration et de la posologie, y compris les thérapies adjuvantes.

Il s'agit notamment des anti-inflammatoires non stéroïdiens, du paracétamol, des antidépresseurs, des anticonvulsivants, des opiacés, des corticoïdes et des relaxants musculaires. Certains peuvent être pris par voie orale, d'autres par injection et d'autres encore par application sur la peau.

Psychothérapie/Thérapie psychologique: traitement psychologique ou psychothérapeutique qui fournit du contenu psychologique identifiable pour modifier les pensées, les émotions, les comportements et les processus corporels. Il s'agit par exemple de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC), de la thérapie comportementale (TC) et de la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT pour acceptance and commitment therapy en anglais).

Chirurgie: utilisation de techniques opératoires manuelles et instrumentales sur un individu pour traiter ou corriger des anomalies anatomiques supposées affecter la douleur. Il s'agit notamment de l'arthroscopie articulaire [chirurgie dite en trou de serrure] (débridement ± synovectomie ± chondroplastie), de l'arthroplastie articulaire, du remplacement articulaire, de la chirurgie percutanée par opposition à la chirurgie ouverte, de la rhizotomie, de la ténotomie, de la radiochirurgie, de la cordotomie, des ablations guidées par IRM/échographie/laser, des techniques chirurgicales stéréotaxiques et d'autres techniques chirurgicales du SNC pour le traitement de la douleur.

Thermothérapie: application de chaleur ou de froid sur les articulations et/ou les muscles afin d'améliorer les symptômes de l'arthrose, à l'aide de compresses, de serviettes, de cire, etc. La chaleur peut améliorer la circulation et détendre les muscles, tandis que le froid peut engourdir la douleur, réduire l'œdème, resserrer les vaisseaux sanguins et bloquer les impulsions nerveuses vers l'articulation.

Autotraitement et autogestion de la douleur

Les individus vivant avec la douleur restent la plupart du temps en marge du système de santé et c'est dans ce contexte qu'ils gèrent les conséquences de leur état douloureux dans leur vie de tous les jours. L'autotraitement ou l'autogestion efficace de la douleur est un parcours pédagogique qui nécessite un soutien et la maîtrise de nombreux aspects, notamment: gérer les poussées/exacerbations des symptômes, savoir quand consulter un professionnel de la santé, prendre des décisions en matière d'analyses et de traitements, élaborer ou maintenir des stratégies d'adaptation positives, telles que la gestion du stress et du sommeil, l'activité physique et l'engagement social. L'un des éléments clés d'une autogestion réussie est le renforcement de la confiance en soi ou de l'efficacité des individus pour gérer la douleur et son impact sur leur vie. Actuellement, nous ne disposons pas d'une définition claire de ce qu'est un bon autotraitement/une bonne autogestion. Les professionnels de la santé doivent être mieux équipés pour aider les personnes souffrant de douleurs à s'autogérer en toute confiance. Il s'agit notamment de savoir écouter et communiquer, et de fournir aux individus des informations sur l'autogestion dès le début de leur parcours de douleur pour aider à prévenir la douleur chronique ou ses effets négatifs. Il est essentiel de veiller à ce que les individus souffrant de douleurs — indépendamment de leur lieu de résidence ou de leurs revenus — aient facilement accès à des programmes/options d'autogestion abordables.

Types d'états douloureux

Il existe de nombreux états douloureux différents. Vous trouverez ci-dessous plusieurs types d'états douloureux, accompagnés d'informations sur la nature de la douleur, la manière dont elle peut être diagnostiquée et d'autres renseignements utiles. Les états douloureux répertoriés ici représentent un fardeau très lourd.

Il convient de noter que cette liste n'est pas exhaustive et ne couvre pas tous les états douloureux aigus et chroniques.

Il convient également de noter que, bien que toutes les affections fassent l'objet d'une classification individuelle, il est fréquent que des personnes en présentent plus d'une et répondent aux critères de diagnostic de plusieurs affections. Dans ce cas, l'évaluation et le traitement peuvent devenir difficiles car il est question de savoir quelle affection est la cause principale, ou si toutes les affections sont communes à une pathologie sous-jacente. Cet enchevêtrement complexe de comorbidités doit être pris en compte.

Dans la mesure du possible, nous avons présenté des données reflétant l'incidence et la prévalence des affections liées à la douleur en Europe. Pour consulter la liste complète des affections liées à la douleur aiguë/chronique, veuillez visiter le site Internet officiel de la CIM-11

Douleurs musculo-squelettiques

Qu'est-ce que c'est? les douleurs qui se manifestent dans les zones constituées par les os, les muscles, les articulations ou les tissus mous connexes sont considérées comme des douleurs musculo-squelettiques. Les douleurs musculo-squelettiques les plus courantes sont les lombalgies, les cervicalgies, les douleurs de hanche et de genou secondaires à l'arthrose, les douleurs de l'épaule et les douleurs multisites (douleurs dans plusieurs parties du corps).

Prévalence: elle touche environ 1,71 milliard de personnes dans le monde et constitue la principale cause d'invalidité en Europe et dans le monde. C'est également le facteur qui contribue le plus au nombre d'années vécues avec incapacité (AVI) — plus que la santé mentale, le diabète et le cancer (environ 149 millions d'AVI, soit 17% de l'ensemble des AVI). L'arthrose, la forme d'arthrite la plus courante, touche plus de 40 millions de personnes en Europe. Elle présente un risque à vie de 45% pour l'arthrose du genou et de 25% pour l'arthrose de la hanche. L'arthrose est la cause d'invalidité qui connaît la plus forte croissance dans le monde. La lombalgie est le trouble musculo-squelettique le plus courant et le plus invalidant. En Europe, c'est en Europe centrale que le taux de prévalence pour 100 000 personnes est le plus élevé pour les lombalgies (12 800; 11 500-14 400), suivie de l'Europe de l'Est (11 200; 10 100-12 500) et de l'Europe de l'Ouest (9 540; 8 510-10 700). On prévoit qu'en 2050, plus de 800 millions de personnes souffriront de lombalgies.

Options thérapeutiques: le traitement peut inclure l'éducation du patient (par exemple sur les facteurs de risque, l'autogestion), la pharmacothérapie (par exemple les anti-inflammatoires non stéroïdiens), la thérapie par le sport, les thérapies psychologiques, la gestion interventionnelle de la douleur (par exemple les injections), la chirurgie, la thérapie manuelle (par exemple les massages), les médecines complémentaires et alternatives, la thérapie thermique (par exemple la chaleur), et les thérapies professionnelles et sociales.

Comorbidités probables: les douleurs musculo-squelettiques et l'incapacité qui en découle sont souvent associées à des douleurs multisites, à de l'obésité, à des troubles mentaux (par exemple, la dépression) et à des troubles du sommeil (par exemple, l'insomnie).

“ Témoignage d'une personne ayant fait l'expérience de la douleur ”

- **Nom:** anonyme
- **Âge:** 76
- **Nationalité:** roumaine
- **Nom de la maladie/douleur:** arthrose sévère
- **Depuis combien de temps vivez-vous avec votre douleur et comment cela a-t-il commencé?** 15 ans. Je présentais des douleurs insupportables autour de la rotule des deux jambes et, sans analgésiques, je ne pouvais pas monter ni descendre les escaliers. La douleur était parfois présente même en position allongée.
- **Comment décririez-vous les sensations de douleur que vous ressentez à cause de votre état douloureux (par exemple, brûlure, coup de poignard, engourdissement, douleur, picotements, piqûres, etc.)?** Coup de poignard, douleurs à la marche et/ou en descendant les escaliers et en position allongée, picotements suivis d'un engourdissement.
- **Quel est l'impact de la douleur sur votre vie quotidienne?** Ma qualité de vie a beaucoup diminué. J'étais autrefois une femme extrêmement énergique, mais j'ai dû ralentir le rythme jusqu'à marcher avec une canne. Cela me rend malheureuse et je ressens beaucoup d'anxiété.
- **Comment gérez-vous et/ou traitez-vous votre douleur?** Avec des analgésiques et, depuis quatre ans, des injections dans les deux genoux. J'ai refusé la chirurgie de remplacement de mes genoux par peur.
- **Quel est le plus grand défi auquel vous êtes confrontée dans votre quotidien avec cette maladie?** La mobilité et l'absence de stress.
- **Votre douleur affecte-t-elle votre humeur et votre santé mentale?** Oui, c'est le cas. Je ressens de l'anxiété, de la tristesse et je n'ai plus autant de plaisir qu'avant dans ma vie quotidienne.

Douleurs neuropathiques et exemples

Qu'est-ce que c'est? la douleur neuropathique est causée par une lésion ou une maladie du système nerveux somatosensoriel. Les symptômes couramment rapportés peuvent être des douleurs localisées ou des sensations de brûlures ou de coups de poignard. La douleur neuropathique peut être de nature centrale (par exemple, après un accident vasculaire cérébral, une sclérose en plaques) ou périphérique (par exemple, névralgie du trijumeau, neuropathie diabétique périphérique, douleurs dorsales, post-chirurgicales, post-zostériennes).

Prévalence: la douleur neuropathique touche environ 7 à 10% de la population. Pour l'herpès zoster (zona), l'estimation actuelle du risque à vie en Europe est de 23-30%, avec un risque de récurrence à vie rapporté de <5%. En ce qui concerne la névralgie post-zostérienne (douleur neuropathique résiduelle après un zona), 10 à 30% des patients la développent; ce chiffre passe à 60-70% chez les personnes âgées de 60 ans. En ce qui concerne la sciatique (douleur irradiant dans la jambe causée par une inflammation ou une compression d'une des racines nerveuses lombosacrées [L4-S1] formant le nerf sciatique), la prévalence varie d'une étude à l'autre. Dans une étude de soins primaires réalisée au Royaume-Uni (609 patients), environ 60% des patients souffrant de douleurs au dos et aux jambes ont reçu un diagnostic clinique de sciatique. La douleur du membre fantôme (sensations douloureuses renvoyées au membre absent) survient chez 50 à 80% des amputés. En ce qui concerne la polyneuropathie diabétique douloureuse, la prévalence n'est pas bien établie mais, selon les données disponibles, la prévalence de la douleur est de 10 à 20% chez les patients diabétiques et de 40 à 50% chez ceux qui souffrent de neuropathie diabétique. Dans une étude réalisée en Italie (816 patients), 36% des patients présentaient une polyneuropathie diabétique associée au sexe masculin, à l'âge et à la gravité du diabète.

Options thérapeutiques: les options thérapeutiques comprennent des approches pharmacologiques et non pharmacologiques, telles que l'éducation du patient, l'aide à l'éducation, la pharmacothérapie, la thérapie par le sport, les psychothérapies, la gestion interventionnelle de la douleur, la chirurgie, la thérapie manuelle, les appareils d'assistance ainsi que les thérapies sociales et professionnelles. Les opiacés doivent être réservés aux patients qui ne répondent pas aux alternatives thérapeutiques présentant un risque d'effets indésirables moindre.

Prévention: le vaccin contre le zona peut être administré pour prévenir la survenance de la névralgie post-zostérienne (douleur nerveuse qui persiste après la guérison d'un zona).

Comorbidités probables: les comorbidités potentielles de la douleur neuropathique sont notamment la dépression, les troubles du sommeil et l'humeur dépressive ou l'anxiété. Ces comorbidités empêchent le patient de profiter de la vie en ayant un impact négatif sur son fonctionnement et sa qualité de vie.

“ Témoignage d'une personne ayant fait l'expérience de la douleur ”

- **Nom:** Ruth Fitzmaurice
- **Âge:** 52
- **Nationalité:** irlandaise
- **Nom de la maladie/douleur:** états douloureux multiples: douleur neuropathique, spina bifida, scoliose, syndrome du côlon irritable (SCI), endométriose et douleur orofaciale.
- **Depuis combien de temps vivez-vous avec votre douleur et comment cela a-t-il commencé?** 15 ans. Je présentais des douleurs insupportables autour de la rotule des deux jambes et, sans analgésiques, je ne pouvais pas monter ni descendre les escaliers. La douleur était parfois présente même en position allongée. 38 ans. Je suis née avec un spina-bifida et j'ai été opérée le lendemain de ma naissance. Mes douleurs ont commencé à l'âge de 14 ans, lorsque j'ai commencé à étudier. Malheureusement, mes douleurs ont progressé depuis lors et je vis désormais avec elles à plein temps.
- **Comment décririez-vous les sensations de douleur que vous ressentez à cause de votre état douloureux (par exemple, brûlure, coup de poignard, engourdissement, douleur, picotements, piqûres, etc.)?** Ma douleur quotidienne normale est décrite comme une brûlure et des courbatures. Lorsque mes symptômes sont exacerbés, c'est généralement sous la forme de picotements et d'élanements.
- **Quel est l'impact de la douleur sur votre vie quotidienne?** En vieillissant, ma douleur a eu un impact de plus en plus important sur ma vie. Aujourd'hui, à 52 ans, je ne peux plus travailler et mes activités sont dictées par mes douleurs. J'essaie de marcher sur la plage tous les jours, je vais à la piscine pour faire de la kinésithérapie deux à trois fois par semaine. Ces deux activités sont une constante de mon quotidien. Tout le reste est dicté par mon niveau de douleur.
- **Comment gérez-vous et/ou traitez-vous votre douleur?** Je gère ma douleur en combinant positivité et pleine conscience, ainsi qu'en prenant le moins de médicaments possible. Au fil des années, j'ai pris toutes sortes de médicaments, notamment ceux à base d'opiacés, en complément d'anti-inflammatoires. Mon choix personnel a été d'arrêter de prendre des médicaments et c'est à ce moment-là que j'ai dû arrêter de travailler. Malheureusement, cela s'est senti sur la qualité de vie. Aujourd'hui, je prends deux comprimés par jour, une combinaison d'anti-inflammatoires et d'analgésiques, et j'essaie de m'en sortir avec ces deux comprimés et rien d'autre. La positivité et la pleine conscience jouent un rôle énorme dans ma vie et sans elles, je retomberais dans la spirale des médicaments.
- **Quel est le plus grand défi auquel vous êtes confrontée dans votre quotidien avec cette maladie?** La peur de l'avenir. La peur de l'inconnu. La peur de l'aggravation de mon état.
- **Votre douleur affecte-t-elle votre humeur et votre santé mentale?** Je fais tout ce qui est en mon pouvoir pour que ma douleur n'affecte pas mon humeur et ma santé mentale. Je fais tout ce qui est en mon pouvoir pour donner une tournure positive à ma douleur, que cela soit au quotidien ou lors d'une poussée.

Douleur cancéreuse

Qu'est-ce que c'est? la douleur cancéreuse est une douleur causée par le cancer primaire lui-même ou par des métastases. Les causes de la douleur cancéreuse sont la tumeur elle-même, l'inflammation ou l'érosion des os, des viscères ou des nerfs par les métastases. Il peut également s'agir de douleurs liées à des lésions tissulaires ou nerveuses induites par des traitements anticancéreux. La douleur chez les survivants du cancer doit être surveillée de près, car des changements dans la douleur peuvent indiquer une récurrence de la tumeur maligne initiale. Une grande partie de la douleur liée au cancer peut être causée par des traitements anticancéreux tels que la chirurgie, susceptible d'entraîner une douleur neuropathique chronique, une neuropathie périphérique induite par la chimiothérapie ou encore une neuropathie périphérique induite par la radiothérapie. L'impact du traitement du cancer devient de plus en plus visible à mesure que le nombre de patients survivant au cancer augmente.

Prévalence: la douleur est l'un des symptômes les plus fréquents chez les patients atteints de cancer au moment du diagnostic. Environ 30 à 40% des survivants du cancer souffrent de douleurs chroniques. 1,7 million de patients européens meurent chaque année des suites de leur cancer. Au moins 66% d'entre eux éprouveront des douleurs avant leur mort et 55% des douleurs d'intensité modérée à sévère.

Options thérapeutiques: les options thérapeutiques comprennent la pharmacothérapie (par exemple, analgésie simple, anti-inflammatoires non stéroïdiens, opiacés, antidépresseurs, corticoïdes, anticorps monoclonaux, radiothérapie, chimiothérapie), l'éducation, la chirurgie, la thérapie par le sport, les psychothérapies (y compris l'accompagnement spirituel), la gestion interventionnelle de la douleur (par exemple, les blocs nerveux), les thérapies sociales et professionnelles. Il est parfois difficile de faire la distinction entre les traitements spécifiques au cancer et les traitements spécifiques à la douleur. Par exemple, la radiothérapie peut être curative ou traiter la douleur.

Comorbidités probables: l'évaluation clinique doit faire la distinction entre la douleur liée au cancer, la douleur liée au traitement du cancer et la douleur liée à des affections concomitantes. Les comorbidités ayant un impact sur la douleur peuvent inclure les maladies chroniques, la chirurgie, les traumatismes, l'humeur, les cognitions, les troubles liés à la consommation de substances et les médicaments.

“ Témoignage d'une personne ayant fait l'expérience de la douleur ”

- **Nom:** Ernesto Carreiro
- **Âge:** 72
- **Nationalité:** portugaise
- **Nom de la maladie/douleur:** douleur liée au cancer
- **Depuis combien de temps vivez-vous avec votre douleur et comment cela a-t-il commencé?** 10 ans. Cela a commencé avant mon diagnostic.
- **Comment décririez-vous les sensations de douleur que vous ressentez à cause de votre état douloureux (par exemple, brûlure, coup de poignard, engourdissement, douleur, picotements, piqûres, etc.)?** Piqûres et picotements.
- **Quel est l'impact de la douleur sur votre vie quotidienne?** Faiblesse, diminution de l'appétit, perte de poids, sommeil de mauvaise qualité.
- **Comment gérez-vous et/ou traitez-vous votre douleur?** Médicaments par voie orale.
- **Quel est le plus grand défi auquel vous êtes confrontée dans votre quotidien avec cette maladie?** Manque de volonté et de force pour effectuer les activités quotidiennes.
- **Votre douleur affecte-t-elle votre humeur et votre santé mentale?** Oui, je suis frustré de ne pas pouvoir effectuer mes activités quotidiennes.

Céphalées et douleurs orofaciale

Qu'est-ce que c'est? les céphalées ou les douleurs orofaciales sont définies comme des maux de tête ou des douleurs buccales ou faciales. Les symptômes chroniques sont ceux qui se manifestent pendant plus de deux heures par jour pendant au moins 50% des jours au cours des 3 derniers mois. Les symptômes vont d'une douleur légère et d'un dysfonctionnement de la mâchoire qui peuvent disparaître avec le temps, à des états de douleurs chroniques insurmontables et de limitation du fonctionnement de la mâchoire extrêmement débilatantes.

Prévalence: les céphalées chroniques — des maux de tête survenant 15 jours ou plus par mois pendant au moins 3 mois — sont une cause majeure de douleur et d'invalidité. La migraine chronique touche environ 1 à 4% de la population et la céphalée de tension chronique environ 2,2%. Environ 25% à 50% des personnes touchées souffrent également de céphalées dues à la surconsommation de médicaments, dont la prévalence dans la population est de 1%. Les douleurs de l'articulation temporo-mandibulaire touchent environ 31% des adultes et 11% des enfants/adolescents.

Options thérapeutiques: les options thérapeutiques comprennent l'éducation du patient, l'aide à l'éducation, la pharmacothérapie, la gestion interventionnelle (par exemple, les injections), la thérapie par le sport, la psychothérapie (par exemple, la relaxation, la rétroaction biologique), la thérapie, l'électrothérapie et les thérapies sociales et professionnelles. Une intervention chirurgicale peut également être indiquée lorsque le traitement non chirurgical s'avère inefficace.

Comorbidités probables: la fréquence des maux de tête, des allergies, de la dépression, de la fatigue, de l'arthrite dégénérative, de la fibromyalgie, des troubles auto-immuns, de l'apnée du sommeil et des troubles gastro-intestinaux était plus élevée chez les personnes touchées.

“

”

Témoignage d'une personne ayant fait l'expérience de la douleur

- **Nom:** anonyme
- **Âge:** 62
- **Nationalité:** belge
- **Nom de la maladie/douleur:** douleur orofaciale.
- **Depuis combien de temps vivez-vous avec votre douleur et comment cela a-t-il commencé?** 3 ans. Tout a commencé par un kyste contre l'os nasal dans la région des dents supérieures 21-22. L'ablation du kyste a provoqué des lésions osseuses. Je vis avec la douleur depuis 3 ans.
- **Comment décririez-vous les sensations de douleur que vous ressentez à cause de votre état douloureux (par exemple, brûlure, coup de poignard, engourdissement, douleur, picotements, piqûres, etc.)?** Brûlure..
- **Quel est l'impact de la douleur sur votre vie quotidienne?** Sensation constante de brûlure, en particulier après avoir mangé, bu, etc.
- **Comment gérez-vous et/ou traitez-vous votre douleur?** En me brossant les dents et en me rinçant ensuite avec des produits spéciaux et, parfois, en prenant des médicaments anti-inflammatoires.
- **Quel est le plus grand défi auquel vous êtes confrontée dans votre quotidien avec cette maladie?** Manger est devenu un enfer pour moi, je ne sens plus le goût des aliments.
- **Votre douleur affecte-t-elle votre humeur et votre santé mentale?** S.O.

Douleurs post-opératoires

Qu'est-ce que c'est? des douleurs après une opération chirurgicale. Les douleurs chroniques post-opératoires (DCP) sont définies comme une douleur chronique qui apparaît ou augmente en intensité après une intervention chirurgicale ou une lésion tissulaire et qui persiste au-delà du processus de guérison attendu. La physiopathologie de la douleur post-opératoire est unique et les conséquences sont spécifiques à chaque individu. La douleur est souvent localisée dans la zone de l'intervention chirurgicale ou signalée dans certains dermatomes si les autres causes, telles que des pathologies préexistantes ou des infections, sont exclues.

Prévalence: le plus grand essai prospectif européen sur ce sujet montre qu'environ 10% des patients développent des DCP après une intervention chirurgicale (avec de nombreuses différences d'une intervention à l'autre). Une autre étude a souligné que trois mois ou plus après l'opération, 40,4% des personnes interrogées faisaient état de douleurs. Une douleur modérée ou sévère a été signalée par 18,3% des individus. Il existe d'importantes divergences dans les témoignages de DCP, c'est pourquoi il est suggéré que ces nombres peuvent varier.

Options thérapeutiques: les options de traitement comprennent l'éducation du patient, l'aide à l'éducation, la pharmacothérapie, l'électrothérapie, la thérapie par le sport et les psychothérapies.

Comorbidités probables: les patients souffrant de douleurs chroniques préopératoires, en particulier au niveau du site chirurgical, courent un risque accru de développer des DCP. Les facteurs de risque psychologiques, tels que la détresse psychologique, l'anxiété, le catastrophisme, la capacité réduite à faire face à la douleur, la dépression et l'hypervigilance doivent également être pris en considération.

“ Témoignage d'une personne ayant fait l'expérience de la douleur ”

- **Nom:** Koert Hommel
- **Âge:** 49
- **Nationalité:** néerlandaise
- **Nom de la maladie/douleur:** douleurs dorsales, syndrome de l'échec de la chirurgie dorsale et douleurs neuropathiques.
- **Depuis combien de temps vivez-vous avec votre douleur et comment cela a-t-il commencé?** 10 ans. Lorsque j'étais étudiant à l'Université des sciences appliquées de Breda en 1993, j'ai ressenti pour la première fois des douleurs lombaires. En fait, le plus gros problème n'était pas mon «dos», mais la douleur irradiant dans ma jambe gauche. En 2013, cette douleur est réapparue et n'a jamais cessé depuis.
- **Comment décririez-vous les sensations de douleur que vous ressentez à cause de votre état douloureux (par exemple, brûlure, coup de poignard, engourdissement, douleur, picotements, piqûres, etc.)?** La douleur que je ressens s'apparente à des courbatures, parfois des brûlures, parfois des picotements. Cela varie, mais cela ne se déplace jamais ailleurs dans mon corps.
- **Quel est l'impact de la douleur sur votre vie quotidienne?** La douleur que je ressens a un impact sur tous les aspects de ma vie. Bien sûr, cet impact varie, mais il impacte mon travail (bénévole), mes loisirs, mes relations, ma famille, mes activités sportives — tout change.
- **Comment gérez-vous et/ou traitez-vous votre douleur?** Après une longue, épuisante et pénible quête de traitement, j'ai découvert «l'approche multidisciplinaire de la douleur chronique». Cette connaissance a amorcé un changement dans ma façon de penser. Aujourd'hui, je fais beaucoup de bénévolat et je joue du piano.
- **Quel est le plus grand défi auquel vous êtes confrontée dans votre quotidien avec cette maladie?** L'impossibilité d'exercer un travail rémunéré, le fait d'imposer des limites (en particulier à moi-même), gérer l'impact de ma douleur sur les autres, mais aussi ma propre impatience face à la douleur.
- **Votre douleur affecte-t-elle votre humeur et votre santé mentale?** Bien sûr que oui. Avoir mal tous les jours, c'est du sport de haut niveau. Physiquement, mais certainement aussi mentalement. Le côté imprévisible et inconséquent de la chose est psychologiquement épuisant.

Douleur viscérale

Qu'est-ce que c'est? douleur provenant des organes internes du thorax, du bassin ou de l'abdomen. La localisation de la douleur peut coïncider avec les schémas types des organes internes.

Prévalence: la douleur viscérale chronique représente une part importante de toutes les formes de douleur chronique, comme le montrent les études épidémiologiques. Jusqu'à 25% de la population fait état de douleurs viscérales à un moment ou à un autre, ce qui entraîne des coûts de santé considérables.

Options thérapeutiques: les options thérapeutiques comprennent l'éducation du patient (par exemple sur le régime alimentaire, le mode de vie), l'aide à l'éducation, la pharmacothérapie, la thérapie par le sport (par exemple les étirements), les thérapies manuelles (par exemple les massages), les approches interventionnelles (par exemple la neuromodulation et les blocs nerveux), les psychothérapies (par exemple la thérapie cognitivo-comportementale), et la chirurgie.

Comorbidités probables: la fibromyalgie présente une forte comorbidité avec plusieurs troubles de la douleur viscérale. Il est également probable que le patient présente plusieurs syndromes de douleur viscérale ou une douleur viscérale chronique et d'autres syndromes de douleur chronique non viscérale.

“ Témoignage d'une personne ayant fait l'expérience de la douleur ”

- **Nom:** anonyme
- **Âge:** 40
- **Nationalité:** irlandaise
- **Nom de la maladie/douleur:** Endométriose
- **Depuis combien de temps vivez-vous avec votre douleur et comment cela a-t-il commencé?** 19 ans. Cela a commencé progressivement, les symptômes s'intensifiant au fil des mois jusqu'à ce que je doive être hospitalisée d'urgence pour une suspicion d'appendicite qui s'est avérée être une torsion ovarienne due à l'endométriose et au SOPK.
- **Comment décririez-vous les sensations de douleur que vous ressentez à cause de votre état douloureux (par exemple, brûlure, coup de poignard, engourdissement, douleur, picotements, piqûres, etc.)?** Brûlure, douleur aiguë et intense.
- **Quel est l'impact de la douleur sur votre vie quotidienne?** La plupart du temps, je peux la gérer, mais il y a 3 jours par mois où je ne suis pas fonctionnelle et où je ne peux pas quitter la maison.
- **Comment gérez-vous et/ou traitez-vous votre douleur?** Bouillottes, analgésiques, réflexologie, kinésiologie, thérapie cranio-sacrée.
- **Quel est le plus grand défi auquel vous êtes confrontée dans votre quotidien avec cette maladie?** Je ne peux pas du tout planifier ma vie, je m'inquiète constamment de ce que je peux faire de manière réaliste au cas où les symptômes de l'endométriose s'exacerbent et que je doive rester à la maison.
- **Votre douleur affecte-t-elle votre humeur et votre santé mentale?** Il est parfois très démoralisant d'être aussi limitée, et déprimant de manquer des événements et des activités de la vie lorsque l'endométriose se manifeste.

Troubles douloureux fonctionnels

Qu'est-ce que c'est? les troubles douloureux fonctionnels (ou troubles somatoformes fonctionnels non spécifiques) sont des douleurs qui ne peuvent être classées comme étant associées à une maladie spécifique, qui touchent un organe ou un système organique et qui persistent pendant au moins 6 mois. Parmi les exemples les plus courants, on peut citer le syndrome du côlon irritable (SCI, un trouble gastro-intestinal fonctionnel caractérisé par des douleurs abdominales récurrentes associées à des changements dans la fréquence et la forme des selles, sans étiologie pathologique ou organique sous-jacente reconnue) et les troubles temporo-mandibulaires (TTM, un groupe de conditions cliniques impliquant les muscles masticateurs, l'articulation temporo-mandibulaire ou les deux).

Prévalence: le syndrome de l'intestin irritable touche jusqu'à 18% des adultes dans les pays occidentaux, principalement des femmes, surtout parmi celles qui cherchent à se faire soigner. La prévalence globale des TTM est estimée à 31% chez les adultes et les personnes âgées et à 11% chez les enfants et les adolescents, le TTM le plus répandu étant le déplacement du disque avec réduction (environ 41% chez les personnes souffrant de TTM), par rapport au déplacement sans réduction.

Options thérapeutiques: les options thérapeutiques comprennent l'éducation du patient (concernant les facteurs de risque), l'aide à l'éducation, la pharmacothérapie, les psychothérapies (par exemple, la gestion du stress, la relaxation, la thérapie cognitivo-comportementale), la thérapie par le sport, l'électrothérapie, la thermothérapie, la thérapie manuelle ainsi que les thérapies sociales et professionnelles.

Comorbidités probables: les troubles gastro-intestinaux, tels que la dyspepsie fonctionnelle, le reflux gastro-œsophagien, la constipation fonctionnelle, la fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique et les douleurs pelviennes chroniques sont autant de pathologies associées au syndrome de l'intestin irritable. Les comorbidités liées aux TTM comprennent, entre autres, la fibromyalgie, l'hypermobilité articulaire systémique, l'arthrite juvénile idiopathique, les acouphènes, le syndrome de stress post-traumatique, l'arthrose systémique, la névralgie du trijumeau, les douleurs faciales atypiques et les migraines.

“ Témoignage d'une personne ayant fait l'expérience de la douleur ”

- **Nom:** Kaat Cleenewerck
- **Âge:** 57
- **Nationalité:** belge
- **Nom de la maladie/douleur:** arthrose sévère
- **Depuis combien de temps vivez-vous avec votre douleur et comment cela a-t-il commencé?** Lombalgie et syndrome de l'intestin irritable: 25 ans; douleur neuropathique: 12 ans; et douleur sciatique: 2 ans.
- **Comment décririez-vous les sensations de douleur que vous ressentez à cause de votre état douloureux (par exemple, brûlure, coup de poignard, engourdissement, douleur, picotements, piqûres, etc.)?** Une combinaison de courbatures, de coups de poignard, de picotements et de piqûres.
- **Quel est l'impact de la douleur sur votre vie quotidienne?** Il s'agit d'un handicap invisible, qui entrave les activités quotidiennes normales et les choses que l'on fait par plaisir. La douleur chronique est très épuisante. En milieu d'après-midi, je suis très fatiguée et je ne peux plus faire d'activités physiques.
- **Comment gérez-vous et/ou traitez-vous votre douleur?** Tout ce que les soignants et moi-même pouvons imaginer: rester actif malgré la douleur intense, ce qui signifie marcher tous les jours et/ou faire des courses ou des travaux ménagers légers; étirements quotidiens et yoga léger, thérapie physique, dry needling, acupuncture, massages (quand je peux me le permettre); traitements à la clinique de la douleur: infiltrations, radiofréquence (dénervation); médicaments: analgésiques (moyennement) puissants; plus récemment: cannabis médicinal (qui est incroyablement utile).
- **Quel est le plus grand défi auquel vous êtes confrontée dans votre quotidien avec cette maladie?** Vivre seule la majeure partie de ma vie d'adulte, et donc devoir supporter seule la douleur chronique au quotidien, car je n'ai pas le soutien de ma famille et à peine celui de mes amis. Les difficultés financières, car les «remèdes alternatifs» sont assez coûteux. Cela entraîne également un stress supplémentaire. Uniquement un soutien professionnel (heureusement très bon). Même avec eux, j'ai souvent l'impression que l'on «sous-estime» le niveau de douleur auquel je fais face.
- **Votre douleur affecte-t-elle votre humeur et votre santé mentale?** Énormément! Étant une personne plutôt vulnérable sur le plan psychiatrique (depuis mon adolescence), la douleur chronique a un effet énorme sur ma santé mentale. La solitude pèse lourd et peut être terrible à certains moments. Vivre avec une douleur chronique peut déclencher ma dépression chronique et la rendre très présente pendant une certaine période. Dans le passé, la douleur (parmi de nombreux autres problèmes) a contribué à une dépendance à l'alcool, que j'ai fort heureusement pu surmonter. Cela a eu un effet important sur l'amélioration de ma santé mentale.

Douleur chronique généralisée

Qu'est-ce que c'est? la douleur chronique généralisée (DCG) est une douleur qui se manifeste de manière diffuse dans au moins 4 des 5 régions du corps et dans au moins 3 quadrants du corps (haut-bas-gauche-droite du corps) et dans le squelette axial (cou, dos, poitrine et abdomen). Elle est généralement classée dans la catégorie des douleurs musculo-squelettiques. Les symptômes peuvent inclure une douleur persistant pendant au moins trois mois ainsi que des signes d'incapacité fonctionnelle ou de détresse émotionnelle. Un exemple courant est la fibromyalgie, une maladie caractérisée par des douleurs chroniques généralisées, des troubles du sommeil (y compris un sommeil non réparateur), un épuisement physique et des difficultés cognitives.

Prévalence: la prévalence des personnes présentant des symptômes de fibromyalgie se situe entre 2 et 4% dans la population générale, mais le nombre de personnes diagnostiquées est nettement inférieur. Cela s'explique par le fait que l'étiquette diagnostique liée à la douleur chronique généralisée est vivement contestée et qu'un consensus sur les critères diagnostiques et les étiquettes n'a pas encore été atteint.

Options thérapeutiques: les traitements comprennent l'éducation du patient, l'aide à l'éducation, la pharmacothérapie, la thérapie par le sport, les psychothérapies, les thérapies manuelles, la thérapie, l'électrothérapie, les thérapies sociales et professionnelles.

Comorbidités probables: il est difficile de déterminer les causes de cette affection, mais l'obésité, le diabète, la dépression, l'anxiété, les maux de tête, le syndrome du côlon irritable, le syndrome de fatigue chronique, le lupus érythémateux disséminé et la polyarthrite rhumatoïde peuvent être des facteurs contributifs.

“ Témoignage d'une personne ayant fait l'expérience de la douleur ”

- **Âge:** Tristan Vandepuuten
- **Nom:** 27
- **Nationalité:** belge
- **Nom de la maladie/douleur:** fibromyalgie et dystonie
- **Depuis combien de temps vivez-vous avec votre douleur et comment cela a-t-il commencé?** 11 ans. Tout a commencé avec une grippe lors d'une période de stress. Je vis toujours avec ma douleur. Jour après jour. Au bout de 3 ans et après avoir consulté de nombreux médecins, on m'a diagnostiqué une dystonie et des douleurs chroniques..
- **Comment décririez-vous les sensations de douleur que vous ressentez à cause de votre état douloureux (par exemple, brûlure, coup de poignard, engourdissement, douleur, picotements, piqûres, etc.)?** C'est comme si on me retournait de l'intérieur, constamment.
- **Quel est l'impact de la douleur sur votre vie quotidienne?** Je peux à peine survivre, j'ai une maladie progressive.
- **Comment gérez-vous et/ou traitez-vous votre douleur?** Je ne le gère pas très bien. Faire de la musique et de la guitare me soulage. Thérapie Bobath, relaxation, thérapie respiratoire, bains chauds, marche, écouter des livres audio, cabine infrarouge et médicaments tels que les anesthésiques locaux, les opiacés et les antidépresseurs.
- **Quel est le plus grand défi auquel vous êtes confrontée dans votre quotidien avec cette maladie?** Faire des choses simples
- **Votre douleur affecte-t-elle votre humeur et votre santé mentale?** Oui, l'isolement, le fait de ne pas avoir une vie normale et le sentiment de n'avoir aucun avenir car il y a peu de soutien en raison du manque de recherches.

Syndromes douloureux régionaux complexes de type I et II

Qu'est-ce que c'est? le syndrome douloureux régional complexe (SDRC) est une affection douloureuse touchant un membre, associée à des anomalies sensorielles, motrices, autonomes, cutanées et osseuses. Les symptômes se manifestent différemment d'une personne à l'autre. Parmi les anomalies osseuses, l'on peut citer l'ostéoporose localisée dans certaines parties du membre affecté, qui disparaît généralement de manière spontanée. Parmi les anomalies cutanées, l'on peut citer des changements réversibles concernant la texture ou l'aspect de la peau. Par exemple, la peau peut devenir fine ou brillante. Dans presque tous les cas, le SDRC est déclenché par un traumatisme à un membre. Un SDRC peut survenir même après de très petites blessures. Dans 7% des cas, aucune blessure n'est observée et le SDRC apparaît spontanément.

Le SDRC touche aussi bien les hommes que les femmes, mais ces dernières sont plus souvent concernées. Il peut toucher des personnes de tout âge, y compris des enfants; il affecte le plus souvent des femmes ou des hommes âgés de plus de 40 ans. Cette affection peut se présenter sous deux formes distinctes, qui se ressemblent au départ.

a) Le pronostic est bon pour environ 80% des patients. Leur état s'améliorera. Ce type de SDRC peut être favorisé par l'inflammation du membre affecté. b) La douleur persiste chez environ 20% des patients. Cela signifie que leur douleur ne s'améliore pas sensiblement, quoi que nous fassions ou qu'ils fassent. Des données récentes suggèrent que, chez ces patients, une réaction auto-immune pourrait être à l'origine de la maladie. Par souci de clarté, le SDRC de «type 1» ou de «type 2» dans la littérature désigne le SDRC sans lésion d'un nerf majeur (type 1) ou avec lésion d'un tel nerf (type 2, ce qui est rare). Des recherches récentes ont montré que cette classification apporte peu à la compréhension scientifique ou à la pratique clinique, et que la prise en charge de ces deux «types» est relativement similaire. Ces deux types sont différents des formes a) et b) examinées ci-dessus.

Prévalence: dans la population générale, 20 à 26 personnes sur 100 000 développent un SDRC chaque année. La prévalence du SDRC est difficile à déterminer, mais il survient de manière aiguë chez environ 7% des patients victimes d'une fracture ou d'une opération d'un membre, ou d'autres événements tels qu'une entorse ou une intervention chirurgicale non urgente.

Options thérapeutiques: les options thérapeutiques comprennent l'éducation du patient, l'aide à l'éducation, la pharmacothérapie, la thérapie par le sport, la psychothérapie (par exemple, imagerie motrice graduée, boîte-miroir), la gestion interventionnelle, les thérapies visant à améliorer la circulation sanguine, y compris la thermothérapie et l'électrothérapie, ainsi que les thérapies sociales et professionnelles. Les exercices gradués, en particulier, contribuent à i) réduire la gravité du SDRC, ii) raccourcir la durée de ce type de SDRC, iii)

réduire au maximum les problèmes résiduels, et iv) lorsqu'ils sont effectués très tôt après un traumatisme, prévenir l'apparition de ce type de SDRC. Il peut s'avérer nécessaire d'encourager l'attention consciente du patient sur le membre en question en encourageant le patient à se concentrer sur le membre et à l'observer, le toucher et le remobiliser avant tout mouvement. Des miroirs peuvent être utilisés pour mettre en évidence et corriger le contrôle des mouvements.

Comorbidités probables: les facteurs émotionnels liés au SDRC peuvent avoir un impact plus important sur l'intensité de la douleur que les douleurs non liées au SDRC; il est donc important de tenir compte de la présence de comorbidités psychologiques.

“ Témoignage d'une personne ayant fait l'expérience de la douleur ”

- **Nom:** Juergen Werner
- **Âge:** 56
- **Nationalité:** allemande
- **Nom de la maladie/douleur:** syndrome douloureux régional chronique de type II.
- **Depuis combien de temps vivez-vous avec votre douleur et comment cela a-t-il commencé?** Depuis 2021. Cela a commencé après une opération du canal carpien.
- **Comment décririez-vous les sensations de douleur que vous ressentez à cause de votre état douloureux (par exemple, brûlure, coup de poignard, engourdissement, douleur, picotements, piqûres, etc.)?** Je ressens des vibrations constantes dans le poignet ainsi qu'une sensation de brûlure et de coup de poignard dans l'avant-bras 24h/24 et 7j/7.
- **Quel est l'impact de la douleur sur votre vie quotidienne?** Elle me limite tous les jours parce qu'elle ne s'arrête jamais et il est également difficile de méditer ou de faire quelque chose de similaire parce qu'elle est toujours présente.
- **Comment gérez-vous et/ou traitez-vous votre douleur?** Il est difficile de se distraire. On apprend à être acteur et à tout dissimuler. Cependant, c'est destructeur à long terme.
- **Quel est le plus grand défi auquel vous êtes confrontée dans votre quotidien avec cette maladie?** Il est difficile de faire face au quotidien. Il est pratiquement impossible de se concentrer plus de 30 minutes. On a également tendance à se retirer des événements importants.
- **Votre douleur affecte-t-elle votre humeur et votre santé mentale?** Il est difficile de se concentrer pendant de longues périodes et, en tant qu'être humain, on perd la joie de vivre et on oublie de rire. Je ne suis plus la même personne qu'avant cette maladie. Vous perdez espoir parce que vous êtes traité partout comme un patient et qu'en fin de compte, tout le monde vous dit que la maladie demeure inexplorée.

Conclusions et recommandations

Nous espérons, à travers ces exemples et ces témoignages de types de douleurs communes, offrir une compréhension de la diversité et des points communs de la douleur. Pour le profane qui aborde le thème de la douleur pour la première fois, l'examen d'affections telles que la lombalgie, la douleur due au cancer et les douleurs post-opératoires permettra peut-être de faire la lumière sur ce qui était précédemment ignoré ou mal compris. Si les états douloureux varient de par leur pathologie et la manière dont ils sont vécus, un facteur qui les unit souvent est le manque d'attention qui leur est accordé dans le système de soins de santé et dans les cadres politiques. La plateforme Impact sociétal de la douleur vise à changer cette situation en sensibilisant à la douleur et en modifiant les politiques en la matière.

La plateforme Impact sociétal de la douleur (SIP) appelle les décideurs politiques nationaux et européens à :

1

Reconnaître le fardeau et l'impact de la douleur sur les sociétés et les patients, et renforcer sa priorité dans les systèmes de santé, les financements et l'élaboration des politiques.

2

Assurer la mise en œuvre effective de la CIM-11, car son utilisation permet un accord international sur l'utilisation de diagnostics et d'outils standardisés, tout en améliorant le recueil de données pour un usage primaire et secondaire.

3

Veiller à ce que des registres de patients soient établis et fréquemment utilisés, afin d'améliorer la compréhension de la douleur, de sa prise en charge et de son traitement.

4

Faire de la douleur un indicateur de qualité: en développant des instruments pour évaluer l'impact de la douleur.

5

Faire des recherches sur la douleur: augmenter les investissements dans la recherche pour mieux comprendre les causes (physiopathologie) des divers états douloureux, mettre au point de nouveaux traitements de la douleur, comprendre et traiter la comorbidité entre la douleur et les troubles mentaux, accroître le développement et l'utilisation des mesures des résultats rapportés par les patients pour tous les états douloureux, établir un critère de référence pour les programmes d'autogestion et améliorer l'accès à des soins de haute qualité.

6

Douleur au travail: lancer des politiques traitant de l'impact de la douleur sur l'emploi et la productivité au travail et inclure la douleur dans les initiatives existantes pertinentes.

7

Éducation à la douleur: donner la priorité à l'éducation à la douleur des professionnels de la santé, des patients, des décideurs politiques et du grand public.

8

Les technologies de l'information au service de la douleur: développer des écosystèmes de santé numérique interexploitables comprenant des solutions numériques accessibles pour l'évaluation, le suivi et la gestion de la douleur (applications, ressources en ligne, etc.) ainsi que des cadres juridiques et réglementaires pour le partage des données.

À propos de la plateforme Impact sociétal de la douleur (SIP)

La plateforme «Impact sociétal de la douleur» (SIP) est un partenariat multipartite dirigé par la Fédération européenne de la douleur (EFIC) et Pain Alliance Europe (PAE), qui vise à sensibiliser le public à la douleur et à modifier les politiques en la matière.

La plateforme offre des possibilités de discussion aux professionnels de la santé, aux groupes de sensibilisation à la douleur, aux hommes politiques, aux assureurs maladie, aux représentants des autorités sanitaires, aux législateurs et aux gestionnaires de budgets.

Le cadre scientifique de la plateforme SIP est sous la responsabilité de l'EFIC et l'orientation stratégique du projet est définie par les deux partenaires. Les sociétés pharmaceutiques Grünenthal GmbH et GSK sont les principaux promoteurs de la plateforme Impact sociétal de la douleur (SIP).

Pour plus d'informations, veuillez contacter:

Ángela Cano Palomares, chef de projet, Impact sociétal de la douleur (SIP) Europe, à la Fédération européenne de la douleur EFIC - angela.palomares@efic.org.

Deirdre Ryan, présidente de Pain Alliance Europe - president@pae-eu.eu.

Clause de non-responsabilité

La plateforme Impact sociétal de la douleur (SIP) n'approuve aucune des options thérapeutiques mentionnées dans le présent document. Ces informations ne sont pas destinées à remplacer une relation individuelle avec un professionnel de la santé qualifié et ne constituent pas un avis médical. Le recueil de preuves sur le fardeau de la douleur fournit des informations générales et ouvre la discussion sur la douleur. Les informations et autres contenus fournis, ou dans tout matériel connexe, n'ont pas pour but et ne doivent pas être interprétés comme un avis médical, et les informations ne remplacent pas l'expertise ou le traitement d'un professionnel de la santé.

Les témoignages de patients figurant dans le présent document ont été recueillis par e-mail par l'intermédiaire des membres de Pain Alliance Europe. Il s'agit d'expériences individuelles vécues par les personnes qui ont choisi de contribuer au recueil de témoignages sur le fardeau de la douleur. Les témoignages ne sont pas nécessairement représentatifs de l'ensemble des personnes souffrant de douleurs, et de nombreuses autres expériences peuvent être rapportées, même si elles ne figurent pas dans le présent document.

Les témoignages affichés sont repris mot pour mot, à l'exception de la correction des erreurs grammaticales ou dactylographiques. Certains ont été raccourcis. Ce n'est le cas que lorsqu'un témoignage est long ou que l'ensemble du témoignage ne semble pas pertinent pour le public.

Auteurs:

(Par ordre alphabétique)

Angela Cano Palomares; European Pain Federation EFIC; Societal Impact of Pain (SIP) Platform, Brussels, Belgium.

Deirdre Ryan; Pain Alliance Europe PAE, Brussels, Belgium.

Joanne O'Brien Kelly; European Pain Federation EFIC, Brussels, Belgium; Department of Pain Management, Beaumont Hospital, Dublin, Ireland; RCSI, Dublin Ireland.

Ketan Kumar Bhatt; European Pain Federation EFIC; Societal Impact of Pain (SIP) Platform, Brussels, Belgium.

Luis García-Larrea; European Pain Federation EFIC, Brussels, Belgium; European Journal of Pain; NeuroPain Lab - Central Integration of Pain in Humans; Lyon Centre for Neuroscience - Inserm; Hôpital de Valence (Drôme), France.

Mary O'Keeffe; School of Public Health, Physiotherapy and Sports Science, University College Dublin, Dublin, Ireland.

Nathaniel Skidmore; Centre for Rehabilitation, School of Health & Life Sciences, Teesside University, Middlesbrough, UK.

Patrice Forget; Institute of Applied Health Sciences, Epidemiology Group, School of Medicine, Medical Sciences and Nutrition, University of Aberdeen, Aberdeen, UK, Department of Anaesthesia, NHS Grampian, Aberdeen, UK.

Sam Kynman; European Pain Federation EFIC; Societal Impact of Pain (SIP) Platform, Brussels, Belgium.

Collaborateurs:

Représentants des plateformes sur l'impact sociétal de la douleur (SIP) (par ordre alphabétique)

André Ljutow

André Mouraux

André Wolff

Anna B. Sellius

Anna Kiernan

Anna Server

Carina Raposo

Eddy Claes

Ellen Gepts

Françoise Launois

Gertrude Buttigieg

Gisèle Pickering

Gunilla Goran

Iben Rohde

Ilona Thomassen

Isabel Pireza

Ivone Machado

Joanna Vicente

Lars Bye Moeller

Liisa Jutila

Maria Luz Padilla del Rey

Maria Madariaga

Maria Teresa Flor de Lima

Marja Kinnunen

Martina Phelan

Mateja Krzan

Miren Revuelta

Monica Rebelo

Monika Löfgren

Nevenka Skvarc

Paulin Andréll

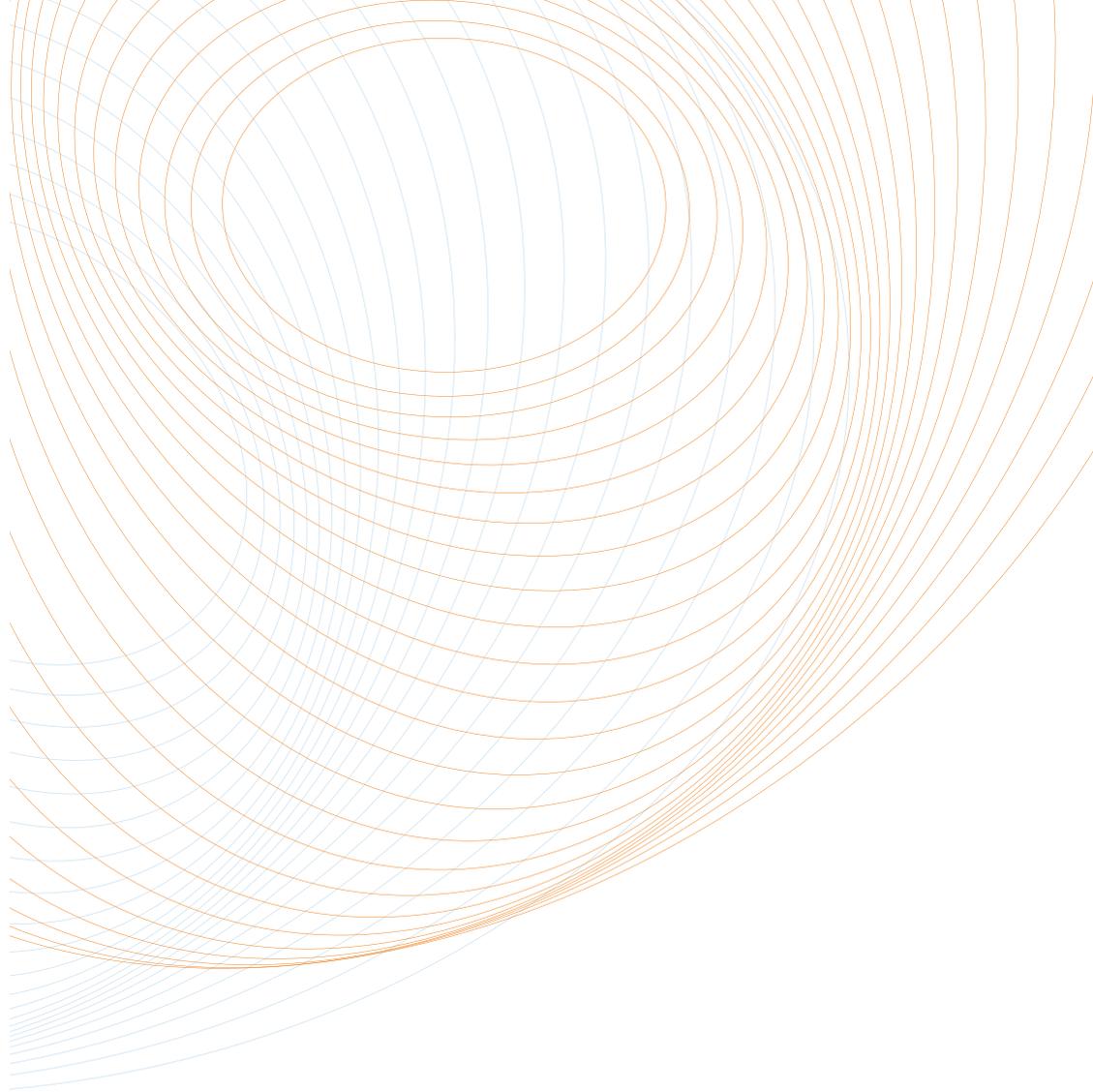
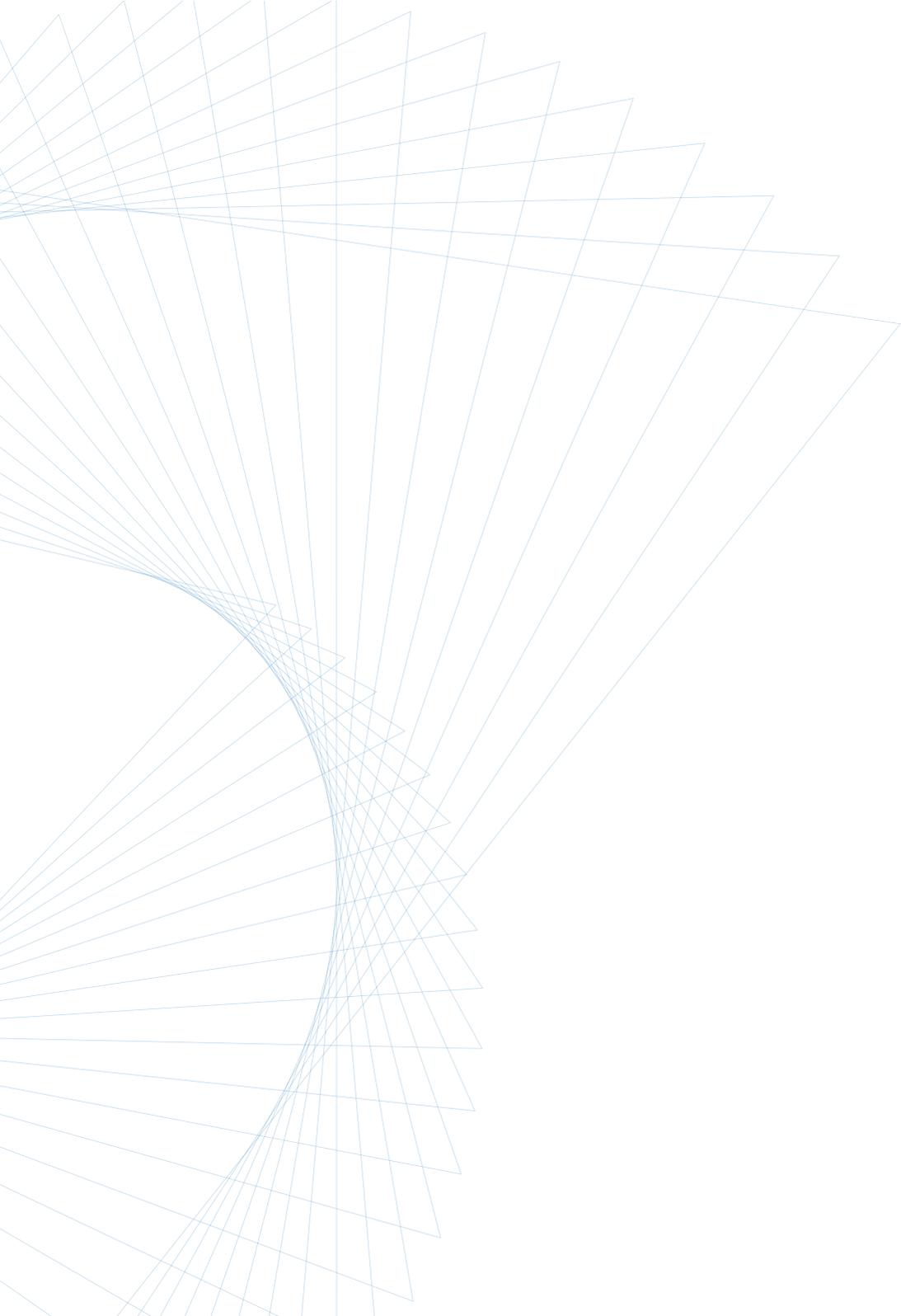
Sanne Lydo

Ressources:

1. Aziz Q, Giamberardino MA, Barke A, Korwisi B, Baranowski AP, Wesselmann U, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic secondary visceral pain: Chronic secondary visceral pain. *Pain* [Internet]. 2019;160(1):69-76. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001362>
2. Bair MJ, Robinson RL, Katon W, Kroenke K. Depression and pain comorbidity: a literature review. *Archives of internal medicine*. 2003 Nov 10;163(20):2433-45.
3. Bender JL, Hohenadel J, Wong J, Katz J, Ferris LE, Shobbrook C, et al. What patients with cancer want to know about pain: a qualitative study. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2008;35(2):177-87. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.03.011>
4. Bennett MI, Eisenberg E, Ahmedzai SH, Bhaskar A, O'Brien T, Mercadante S, et al. Standards for the management of cancer-related pain across Europe-A position paper from the EFIC Task Force on Cancer Pain. *Eur J Pain* [Internet]. 2019;23(4):660-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/ejp.1346>
5. Bennett MI, Eisenberg E, Ahmedzai SH, Bhaskar A, O'Brien T, Mercadante S, et al. Standards for the management of cancer-related pain across Europe-A position paper from the EFIC Task Force on Cancer Pain. *Eur J Pain* [Internet]. 2019;23(4):660-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/ejp.1346>
6. Bennett MI, Kaasa S, Barke A, Korwisi B, Rief W, Treede R-D, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic cancer-related pain: Chronic cancer-related pain. *Pain* [Internet]. 2019;160(1):38-44. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001363>
7. Bennett MI. Mechanism-based cancer-pain therapy. *Pain* [Internet]. 2017;158(1):S74-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000825>
8. Boland EG, Ahmedzai SH. Persistent pain in cancer survivors. *Curr Opin Support Palliat Care* [Internet]. 2017;11(3):181-90. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/spc.0000000000000292>
9. Bondesson E, Larrosa Pardo F, Stigmar K, Ringqvist Å, Petersson IF, Jöud A, Schelin ME. Comorbidity between pain and mental illness—evidence of a bidirectional relationship. *European Journal of Pain*. 2018 Aug;22(7):1304-11.
10. Breivik H, Cherny N, Collett B, de Conno F, Filbet M, Foubert AJ, et al. Cancer-related pain: a pan-European survey of prevalence, treatment, and patient attitudes. *Ann Oncol* [Internet]. 2009;20(8):1420-33. Available from: <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdp001>
11. Bruehl S. Complex regional pain syndrome. *BMJ* [Internet]. 2015;351:h2730. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.h2730>
12. Buse DC, Manack AN, Fanning KM, Serrano D, Reed ML, Turkel CC, et al. Chronic migraine prevalence, disability, and sociodemographic factors: results from the American Migraine Prevalence and Prevention Study. *Headache* [Internet]. 2012;52(10):1456-70. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1526-4610.2012.02223.x>
13. Butler S, Landmark T, Glette M, Borchgrevink P, Woodhouse A. Chronic widespread pain—the need for a standard definition. *Pain* [Internet]. 2016;157(3):541-3. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000417>
14. Carville S, Padhi S, Reason T, Underwood M, on behalf of the Guideline Development Group. Diagnosis and management of headaches in young people and adults: summary of NICE guidance. *BMJ* [Internet]. 2012;345(sep19 1):e5765-e5765. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.e5765>
15. Chapman CR, Vierck CJ. The transition of acute postoperative pain to chronic pain: An integrative overview of research on mechanisms. *J Pain* [Internet]. 2017;18(4):359.e1-359.e38. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpain.2016.11.004>
16. Choung RS, Locke GR 3rd. Epidemiology of IBS. *Gastroenterol Clin North Am* [Internet]. 2011;40(1):1-10. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gtc.2010.12.006>
17. Classification of Chronic Pain, Second Edition (Revised) [Internet]. International Association for the Study of Pain (IASP). International Association for the Study of Pain; 2021 [cited 2023 Nov 7]. Available from: <https://www.iasp-pain.org/publications/free-ebooks/classification-of-chronic-pain-second-edition-revised/>
18. Clauw DJ. Fibromyalgia and related conditions. *Mayo Clin Proc* [Internet]. 2015;90(5):680-92. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.mayocp.2015.03.014>
19. corporate-body. RTD:Directorate-General for Research, Innovation. Scoping study on evidence to tackle high-burden under-researched medical conditions: Discussion paper. Publications Office of the European Union; 2023.
20. Cui C-X, Liu H-Y, Yue N, Du Y-R, Che L-M, Yu J-S. Research progress on the mechanism of chronic neuropathic pain. *IBRO Neurosci Rep* [Internet]. 2023;14:80-5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ibneur.2022.12.007>
21. De Heer EW, Ten Have M, Van Marwijk HW, Dekker J, De Graaf R, Beekman AT, Van Der Feltz-Cornelis CM. Pain as a risk factor for common mental disorders. Results from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study-2: a longitudinal, population-based study. *Pain*. 2018 Apr 1;159(4):712-8.
22. de Mos M, de Bruijn AGJ, Huygen FJPM, Dieleman JP, Stricker BHC, Sturkenboom MCJM. The incidence of complex regional pain syndrome: a population-based study. *Pain* [Internet]. 2007;129(1-2):12-20. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pain.2006.09.008>
23. De Rudderd L, Craig KD. Understanding stigma and chronic pain: a state-of-the-art review. *Pain* [Internet]. 2016;157(8):1607-10. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000512>
24. Drossman DA. The functional gastrointestinal disorders and the Rome III process. *Gastroenterology*. Apr. 2006;130:1377-90.
25. Eccleston C, Wells C, Morlion B, editors. *European Pain Management*. London: Oxford University Press; 2017.
26. Fallon M, Giusti R, Aielli F, Hoskin P, Rolke R, Sharma M, Ripamonti CI. Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*. 2018 Oct 1;29:iv166-91.
27. Ferreira ML, De Luca K, Haile LM, Steinmetz JD, Culbreth GT, Cross M, et al. Global, regional, and national burden of low back pain, 1990-2020, its attributable risk factors, and projections to 2050: a systematic analysis of the Global Burden of Disease Study 2021. *The Lancet Rheumatology*. 2023;5:e316-329
28. Finnerup NB, Attal N, Haroutounian S, McNicol E, Baron R, Dworkin RH, et al. Pharmacotherapy for neuropathic pain in adults: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Neurol* [Internet]. 2015;14(2):162-73. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70251-0](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70251-0)
29. Fitzcharles M-A, Cohen SP, Clauw DJ, Littlejohn G, Usui C, Häuser W. Nociceptive pain: towards an understanding of prevalent pain conditions. *Lancet* [Internet]. 2021;397(10289):2098-110. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00392-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00392-5)
30. Flor H. Phantom-limb pain: characteristics, causes, and treatment. *Lancet Neurol* [Internet]. 2002;1(3):182-9. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/s1474-4422\(02\)00074-1](http://dx.doi.org/10.1016/s1474-4422(02)00074-1)
31. Gibbins J, Bhatia R, Forbes K, Reid CM. What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study. *Palliat Med* [Internet]. 2014;28(1):71-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216313486310>
32. Glare P, Aubrey KR, Myles PS. Transition from acute to chronic pain after surgery. *Lancet* [Internet]. 2019;393(10180):1537-46. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)30352-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(19)30352-6)
33. Govaerts R, Tassignon B, Ghillebert J, et al. Prevalence and incidence of work-related musculoskeletal disorders in secondary industries of 21st century Europe: a systematic review and meta-analysis. *BMC Musculoskelet Disord* 22, 751 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12891-021-04615-9>
34. Graf N, Geißler K, Meißner W, Guntinas-Lichius O. A prospective cohort register-based study of chronic postsurgical pain and long-term use of pain medication after otorhinolaryngological surgery. *Sci Rep* [Internet]. 2021;11(1):5215. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/s41598-021-84788-4>
35. Gylfadottir SS, Christensen DH, Nicolaisen SK, et al. Diabetic polyneuropathy and pain, prevalence, and patient characteristics: a cross-sectional questionnaire study of 5,514 patients with recently diagnosed type 2 diabetes. *Pain*. 2020;161(3):574-583. doi:10.1097/j.pain.0000000000001744

36. Harden RN, Oaklander AL, Burton AW, Perez RSGM, Richardson K, Swan M, et al. Complex regional pain syndrome: practical diagnostic and treatment guidelines, 4th edition. *Pain Med* [Internet]. 2013;14(2):180–229. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/pme.12033>
37. Hart RP, Wade JB, Martelli MF. Cognitive impairment in patients with chronic pain: The significance of stress. *Curr Pain Headache Rep* [Internet]. 2003;7(2):116–26. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s11916-003-0021-5>
38. Häuser W, Ablin J, Fitzcharles M-A, Littlejohn G, Luciano JV, Usui C, et al. Fibromyalgia. *Nat Rev Dis Primers* [Internet]. 2015;1(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/nrdp.2015.22>
39. Henschke N, Kamper SJ, Maher CG. The epidemiology and economic consequences of pain. *Mayo Clin Proc* [Internet]. 2015;90(1):139–47. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.mayocp.2014.09.010>
40. Hoffmann RG, Kotchen JM, Kotchen TA, Cowley T, Dasgupta M, Cowley AW. Temporomandibular disorders and associated clinical comorbidities. *Clin J Pain* [Internet]. 2011;27(3):268–74. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/ajp.Ob013e31820215f5>
41. Hoy D, March L, Brooks P, Blyth F, Woolf A, Bain C, Williams G, Smith E, Vos T, Barendregt J, Murray C. The global burden of low back pain: estimates from the Global Burden of Disease 2010 study. *Annals of the rheumatic diseases*. 2014 Jun 1;73(6):968–74.
42. IASP announces revised definition of pain [Internet]. International Association for the Study of Pain (IASP). International Association for the Study of Pain; 2020 [cited 2023 Nov 15]. Available from: <https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/>
43. ICD-11 [Internet]. Who.int. [cited 2023 Nov 7]. Available from: <https://icd.who.int/en/>
44. Jensen RK, Kongsted A, Kjaer P, Koes B. Diagnosis and treatment of sciatica. *BMJ* [Internet]. 2019;16273. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.l6273>
45. Johansen A, Romundstad L, Nielsen CS, Schirmer H, Stubhaug A. Persistent postsurgical pain in a general population: Prevalence and predictors in the Tromsø study. *Pain* [Internet]. 2012;153(7):1390–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pain.2012.02.018>
46. Kapos FP, Exposto FG, Oyazzo JF, Durham J. Temporomandibular disorders: a review of current concepts in aetiology, diagnosis and management. *Oral Surg* [Internet]. 2020;13(4):321–34. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/ors.12473>
47. Kim DJ, Mirmina J, Narine S, Wachtel J, Carbajal JM, Fox H, Cáceda R. Altered physical pain processing in different psychiatric conditions. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. 2022 Feb 1;133:104510.
48. Kingsbury SR, Gross HJ, Isherwood G, Conaghan PG. Osteoarthritis in Europe: impact on health status, work productivity and use of pharmacotherapies in five European countries. *Rheumatology (Oxford)* [Internet]. 2014;53(5):937–47. Available from: <http://dx.doi.org/10.1093/rheumatology/ket463>
49. Kohrt BA, Griffith JL, Patel V. Chronic pain and mental health: integrated solutions for global problems. *Pain*. 2018 Sep;159(Suppl 1):S85.
50. Konstantinou K, Dunn KM, Ogollah R, Vogel S, Hay EM. the ATLAS study research team. Characteristics of patients with low back and leg pain seeking treatment in primary care: baseline results from the ATLAS cohort study. *BMC musculoskeletal disorders*. 2015;16:1–1.
51. Lu SR, Fuh JL, Chen WT, Juang KD, Wang SJ. Chronic daily headache in Taipei, Taiwan: prevalence, follow-up and outcome predictors. *Cephalalgia* [Internet]. 2001;21(10):980–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1468-2982.2001.00294.x>
52. Maixner W, Fillingim RB, Williams DA, Smith SB, Slade GD. Overlapping Chronic Pain Conditions: Implications for Diagnosis and Classification. *J Pain*. 2016;17(9 Suppl):T93–T107. doi:10.1016/j.jpain.2016.06.002
53. Maixner W, Fillingim RB, Williams DA, Smith SB, Slade GD. Overlapping chronic pain conditions: Implications for diagnosis and classification. *J Pain* [Internet]. 2016;17(9):T93–107. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpain.2016.06.002>
54. Mäntyselkä PT, Kumpusalo EA, Ahonen RS, Takala JK. Direct and indirect costs of managing patients with musculoskeletal pain—challenge for health care. *Eur J Pain* [Internet]. 2002;6(2):141–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1053/eujp.2001.0311>
55. Marinus J, Moseley GL, Birklein F, Baron R, Maihöfner C, Kingery WS, et al. Clinical features and pathophysiology of complex regional pain syndrome. *Lancet Neurol* [Internet]. 2011;10(7):637–48. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(11\)70106-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(11)70106-5)
56. Measuring pain in the clinic [Internet]. European Pain Federation. 2022 [cited 2023 Nov 7]. Available from: <https://europeanpainfederation.eu/measuring-pain-in-the-clinic/>
57. Mick G, Hans G. Postherpetic neuralgia in Europe: the scale of the problem and outlook for the future. *Journal of Clinical Gerontology and Geriatrics*. 2013 Dec 1;4(4):102–8.
58. Mick G, Hans G. Postherpetic neuralgia in Europe: The scale of the problem and outlook for the future. *J Clin Gerontol Geriatr* [Internet]. 2013;4(4):102–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcgg.2013.03.001>
59. Mitsikostas D-D, Moka E, Orrillo E, Aurilio C, Vadalouca A, Paladini A, et al. Neuropathic pain in neurologic disorders: A narrative review. *Cureus* [Internet]. 2022; Available from: <http://dx.doi.org/10.7759/cureus.22419>
60. Musculoskeletal health [Internet]. Who.int. [cited 2023 Dec 4]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/musculoskeletal-conditions>
61. Musculoskeletal health [Internet]. Who.int. [cited 2023 Nov 7]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/musculoskeletal-conditions>
62. Natoli JL, Manack A, Dean B, Butler Q, Turkel CC, Stovner L, et al. Global prevalence of chronic migraine: a systematic review. *Cephalalgia* [Internet]. 2010;30(5):599–609. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-2982.2009.01941.x>
63. Nicholas M, Vlaeyen JWS, Rief W, Barke A, Aziz Q, Benoliel R, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic primary pain. *Pain* [Internet]. 2019;160(1):28–37. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001390>
64. Onwumere J, Stubbs B, Stirling M, Shiers D, Gaughran F, Rice AS, de C Williams AC, Scott W. Pain management in people with severe mental illness: an agenda for progress. *Pain*. 2022 Sep 1;163(9):1653–60
65. Peirse JA. Chronic treatment-related pain in cancer survivors. *Pain* [Internet]. 2011;152(3 Suppl):S84–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pain.2010.10.010>
66. Pain Alliance EU. Pain and stigma survey [Internet]. Pain Alliance Europe. 2019 [cited 2024 Feb 21]. Available from: <https://pae-eu.eu/pain-and-stigma-survey/>
67. Peery AF, Dellon ES, Lund J, Crockett SD, McGowan CE, Bulsiewicz WJ, et al. Burden of gastrointestinal disease in the United States: 2012 update. *Gastroenterology* [Internet]. 2012;143(5):1179–1187.e3. Available from: <http://dx.doi.org/10.1053/j.gastro.2012.08.002>
68. Peng K-P, Oppermann T. Orofacial pain disorders: An overview and diagnostic approach. *Cephalalgia Rep* [Internet]. 2022;5:251581632210973. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/25158163221097349>
69. Perrot S, Cohen M, Barke A, Korwisi B, Rief W, Treede R-D, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic secondary musculoskeletal pain. *Pain* [Internet]. 2019;160(1):77–82. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001389>
70. Phillips CJ. The cost and burden of chronic pain. *Rev Pain* [Internet]. 2009;3(1):2–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/204946370900300102>
71. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises: Concepts, challenges, and compromises. *Pain* [Internet]. 2020;161(9):1976–82. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>
72. Riedl A, Schmidtman M, Stengel A, Goebel M, Wisser A-S, Klapp BF, et al. Somatic comorbidities of irritable bowel syndrome: a systematic analysis. *J Psychosom Res* [Internet]. 2008;64(6):573–82. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.02.021>
73. Romero-Reyes M, Uyanik JM. Orofacial pain management: current perspectives. *Journal of pain research*. 2014 Feb 21:99–115.
74. Schaefer R, Hausteiner-Wiehle C, Häuser W, Ronel J, Herrmann M, Henningsen P. Non-specific, functional, and somatoform bodily complaints. *Dtsch Arztebl Int* [Internet]. 2012;109(47):803–13. Available from: <http://dx.doi.org/10.3238/arztebl.2012.0803>
75. Scholz J, Finnerup NB, Attal N, Aziz Q, Baron R, Bennett MI, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic neuropathic pain. *Pain* [Internet]. 2019;160(1):53–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001365>
76. Schug SA, Lavand'homme P, Barke A, Korwisi B, Rief W, Treede R-D, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic postsurgical or posttraumatic pain: Chronic postsurgical or posttraumatic pain. *Pain* [Internet]. 2019;160(1):45–52. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001413>

77. Schwartz BS, Stewart WF, Simon D, Lipton RB. Epidemiology of tension-type headache. JAMA [Internet]. 1998;279(5):381-3. Available from: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.279.5.381>
78. Seretny M, Currie GL, Sena ES, Ramnarine S, Grant R, MacLeod MR, et al. Incidence, prevalence, and predictors of chemotherapy-induced peripheral neuropathy: A systematic review and meta-analysis. Pain [Internet]. 2014;155(12):2461-70. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pain.2014.09.020>
79. Silva MAG, Pantoja LLQ, Dutra-Horstmann KL, Valladares-Neto J, Wolff FL, Porporatti AL, et al. Prevalence of degenerative disease in temporomandibular disorder patients with disc displacement: A systematic review and meta-analysis. J Craniomaxillofac Surg [Internet]. 2020;48(10):942-55. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcms.2020.08.004>
80. Small C, Laycock H. Acute postoperative pain management: Acute postoperative pain management. Br J Surg [Internet]. 2020;107(2):e70-80. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/bjs.11477>
81. Stubbs B, Eggermont L, Mitchell AJ, De Hert M, Correll CU, Soundy A, Rosenbaum S, Vancampfort D. The prevalence of pain in bipolar disorder: a systematic review and large-scale meta-analysis. Acta Psychiatrica Scandinavica. 2015 Feb;131(2):75-88
82. Stubbs B, Gardner-Sood P, Smith S, Ismail K, Greenwood K, Patel A, Farmer R, Gaughran F. Pain is independently associated with reduced health related quality of life in people with psychosis. Psychiatry research. 2015 Dec 15;230(2):585-91.
83. Stubbs B, Mitchell AJ, De Hert M, Correll CU, Soundy A, Stroobants M, Vancampfort D. The prevalence and moderators of clinical pain in people with schizophrenia: a systematic review and large scale meta-analysis. Schizophrenia research. 2014 Dec 1;160(1-3):1-8.
84. Tanaka E, Detamore MS, Mercuri LG. Degenerative disorders of the temporomandibular joint: etiology, diagnosis, and treatment. J Dent Res [Internet]. 2008;87(4):296-307. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/154405910808700406>
85. Terminology [Internet]. International Association for the Study of Pain (IASP). International Association for the Study of Pain; 2021 [cited 2023 Nov 7]. Available from: <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/>
86. The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition (beta version). Cephalalgia 2013;33:629-808. 2013;33:629-808.
87. The Societal Impact of Pain (SIP), Barke A, Cano Palomares A, Cameron P, Forget P, Ryan D, et al. Why do we need to implement the ICD-11? When pain science and practice meet policies. Eur J Pain [Internet]. 2022;26(9):2003-5. Available from: <https://europeanpainfederation.eu/wp-content/uploads/2023/03/European-Journal-of-Pain-2022-Why-do-we-need-to-implement-the-ICD%E2%80%9011-When-pain-science-and-practice-meet-policies.pdf>
88. Treede R-D, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoliel R, et al. Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11): The IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). Pain [Internet]. 2019;160(1):19-27. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001384>
89. Truini A, Spallone V, Morganti R, Tamburini S, Zanette G, Schenone A, et al. A cross-sectional study investigating frequency and features of definitely diagnosed diabetic painful polyneuropathy. Pain [Internet]. 2018;159(12):2658-66. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001378>
90. Understanding the cause of pain, what to expect during treatments combined with personalised pain management techniques are of patient preference. Bender et al; 2008.
91. Valesan LF, Da-Cas CD, Réus JC, Denardin ACS, Garanhani RR, Bonotto D, et al. Prevalence of temporomandibular joint disorders: a systematic review and meta-analysis. Clin Oral Investig [Internet]. 2021;25(2):441-53. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00784-020-03710-w>
92. van Hecke O, Austin SK, Khan RA, Smith BH, Torrance N. Neuropathic pain in the general population: A systematic review of epidemiological studies. Pain [Internet]. 2014;155(4):654-62. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pain.2013.11.013>
93. Veves A, Backonja M, Malik RA. Painful diabetic neuropathy: epidemiology, natural history, early diagnosis, and treatment options. Pain Med [Internet]. 2008;9(6):660-74. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1526-4637.2007.00347.x>
94. Visceral pain [Internet]. International Association for the Study of Pain (IASP). International Association for the Study of Pain; 2021 [cited 2023 Nov 7]. Available from: <https://www.iasp-pain.org/advocacy/global-year/visceral-pain/>
95. Volpi, A., Gross, G., Hercogova, J. et al. Current Management of Herpes Zoster. Am J Clin Dermatol 6, 317-325 (2005). <https://doi.org/10.2165/00128071-200506050-00005>
96. Vos T, Lim SS, Abbafati C, Abbas KM, Abbasi M, Abbasifard M, et al. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. The lancet. 2020;396:1204-22.
97. Weir PT, Harlan GA, Nkoy FL, Jones SS, Hegmann KT, Gren LH, et al. The incidence of fibromyalgia and its associated comorbidities: a population-based retrospective cohort study based on International Classification of Diseases, 9th Revision codes: A population-based retrospective cohort study based on international classification of diseases, 9th revision codes. J Clin Rheumatol [Internet]. 2006;12(3):124-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/01.rhu.0000221817.46231.18>
98. What is Chronic Primary Pain? [Internet]. European Pain Federation. 2023 [cited 2023 Nov 7]. Available from: <https://europeanpainfederation.eu/what-is-chronic-primary-pain/>
99. What is CRPS? [Internet]. European Pain Federation. 2023 [cited 2024 May 7]. Available from: <https://crps.europeanpainfederation.eu/what-is-crps/>



European Pain Federation EFIC®, Rue de Londres - Londenstraat 18, B1050 Bruxelles. Registre de transparence no. 3510244568-04

La plateforme «Impact sociétal de la douleur» (SIP) est un partenariat multipartite dirigé par la Fédération européenne de la douleur EFIC et Pain Alliance Europe (PAE), qui vise à sensibiliser à la douleur et à modifier les politiques en la matière. Le cadre scientifique de la plateforme SIP est placé sous la responsabilité de l'EFIC et l'orientation stratégique du projet est définie par les deux partenaires. Les sociétés pharmaceutiques Grünenthal GmbH et GSK sont les principaux promoteurs de la plateforme Impact sociétal de la douleur (SIP).