

LA DOULEUR | **20**
EXPÉRIENCE PATIENT | **25**
ET REGARDS CROISÉS

Restitution de la Campagne IDF 2025

Webinaire du 10 Mars 2026

Présentation des résultats · Retour et Partage d'expérience · Actualités et perspectives

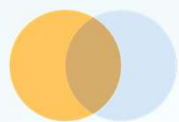
Contexte et calendrier



↘ 18 établissements
1434 usagers interrogés
secteur sanitaire



↘ 23 établissements
1320 usagers interrogés
secteur sanitaire



**Regards croisés sur la douleur
entre patients et soignants**

↘ 75 établissements
4104 usagers interrogés
secteur sanitaire et ESMS



Jun 2025	Information sur une campagne Douleur
Sept. 2025	Réunion d'information et de lancement
Oct. 2025	Information technique, réception engagements
Nov. 2025 Déc. 2025	Recueil des données et saisie plateforme
Janv. 2026	Clôture 16/01 Rapports par service et consolidés disponibles
Fév. 2026	Analyse des résultats dans les ES/ESMS
Mars. 2026	Résultats régionaux et retour d'expérience

Objectifs de la démarche

- Créer une dynamique régionale autour de « l'expérience patient » sur la thématique « douleur »
- Déployer des outils permettant aux établissements de s'engager dans une démarche « expérience patient » et d'évaluer leurs pratiques professionnelles pour identifier des axes d'amélioration.
- Objectiver la concordance entre l'évaluation de la douleur par l'utilisateur et les soignants par une approche regards croisés.
- Donner aux établissements la possibilité d'évaluer leur réponse aux critères de certification sanitaire ou d'évaluation médico-sociale HAS.
- Valoriser le rôle des représentants des usagers et membres CVS en les associant à la réalisation de l'enquête

Ce webinaire est tout d'abord destiné aux professionnels et aux RU ou membres des CVS qui ont participé à l'enquête et plus largement à tous ceux qui s'intéressent à l'amélioration des pratiques sur la prise en charge de la douleur.



STARAQS

France
Assos
Santé
La voix des usagers
100-00-France

Soutenu et financé par
RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

ars
Agence Régionale de Santé
Ile-de-France

Rappel de la méthodologie

La méthodologie de l'enquête est une évaluation exhaustive, un jour donné ou sur une période donnée, dans les services participants, auprès :

- Des patients/personnes accompagnées (P/PA) répondant aux critères d'inclusion
- Des soignants qui les prennent en charge (AS-AES /IDE/Médecin)

Une continuité d'indicateurs clés étaient souhaitée pour évaluer la progression des établissements ayant déjà participé.

L'enquête est menée à l'aide d'un questionnaire papier avec conduites d'interviews et consultation du dossier par des enquêteurs puis saisie des données sur une plateforme en ligne.

Chaque établissement était invité à éditer ses résultats par service (ou consolidés pour plusieurs services ou par établissement) afin d'analyser ses propres données et définir des axes d'amélioration puis les restituer aux équipes et en instance (CLUD, CDU, CVS).

Nouveauté
2025 !

Adapté pour les ESMS

Pas d'échelle imposée



Adapté à différents
Secteurs d'activité

 STARAQ

France
Assos
Santé
La voix des usagers
100-00-France

Soutenu et financé par
RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE
Ministère
de la Santé
et de la Prévention

ars
Agence Régionale de Santé
Île-de-France

Valoriser votre démarche

pour répondre aux exigences HAS
sur la prise en charge de la douleur

Évaluation ESSMS

Standard – Tout ESSMS - Tout publics

CRITÈRE 1.16.1 – La personne s'exprime sur la manière dont sont prises en charge ses douleurs tout au long de son accompagnement.

CRITÈRE 1.16.2 – Les professionnels repèrent et/ou évaluent régulièrement et tracent les douleurs de la personne accompagnée selon des modalités adaptées.

CRITÈRE 1.16.3 – Les professionnels recueillent, auprès de l'entourage, des informations sur les manifestations habituelles des douleurs chez la personne accompagnée

CRITÈRE 1.16.4 – Les professionnels coconstruisent avec la personne accompagnée, la stratégie de prise en charge de la douleur.

CRITÈRE 1.16.5 – Les professionnels alertent et/ou mobilisent tous les moyens nécessaires pour soulager la douleur de la personne accompagnée.

Certification SANITAIRE

Critère 1.1-05 Le patient bénéficie de soins visant à anticiper ou à soulager rapidement sa douleur

4 points évalués par la méthode « patient traceur »

- Le patient est incité à exprimer sa douleur
- L'anticipation et les mesures pour soulager la douleur, évaluée à l'appui d'une échelle adaptée, sont retrouvées dans le dossier
- Les réévaluations de la douleur sont tracées
- Les professionnels proposent des modes de prise en charge non médicamenteuse de la douleur



Valoriser votre démarche

pour répondre aux exigences HAS
sur l'expérience patient



Critère 1.4-01

Le patient est invité à exprimer sa satisfaction et à faire part de son expérience

L'établissement dispose de questionnaires sur l'expérience des patients dans les unités de soins ou plateaux techniques (PREMS) : e-Satis, enquêtes de satisfaction...

Critère 1.4-01

La satisfaction et l'expérience du patient sont prises en compte

Le programme d'amélioration de la qualité intègre les actions d'amélioration issues de l'analyse des résultats de la satisfaction et de l'expérience des patients ainsi que la contribution des représentants des usagers.

Critère 1.4-05

Les représentants des usagers sont impliqués dans la vie de l'établissement

Les représentants des usagers participent à l'évaluation des actions entreprises après l'analyse des plaintes et réclamations, des événements indésirables graves, des EIAS, des réponses aux questionnaires de satisfaction, des résultats d'e-Satis et des démarches collectives d'amélioration des pratiques.

Interpréter et restituer

comment présenter vos résultats pour définir en équipe et en instances des axes d'amélioration



Des idées d'investigations et/ou d'axes d'amélioration ?



Mise à disposition de cette présentation
Mise à disposition de 2 diaporamas avec les résultats ES et ESMS de la région IDF 2025 et vous permettant d'intégrer vos résultats



Évaluation de la prise en charge de la douleur
Selon le référentiel
Janvier 2026

L'évaluation et la prise en charge de la douleur ont été révisées en 2025, nous avons donc mis à jour le référentiel de la douleur dans le programme de soins. Cette mise à jour est importante car elle permet de reconnaître l'importance de la douleur et de reconnaître l'importance de la douleur dans le programme de soins.



Je réévalue régulièrement le niveau de douleur de ma patiente en utilisant une échelle d'évaluation adaptée à partir de laquelle j'administre le traitement prescrit.

« Le patient bénéficie de soins visant à anticiper et à soulager rapidement sa douleur »
Ce critère est prioritaire dans la certification.



Accès à une boîte à outils sur notre plateforme ressource – staraqs.com

- Les résultats régionaux de l'enquête
- Liens sur les sites de référence
- Fiches pédagogiques HAS en janvier 2026 (douleur, soins palliatifs)

Patients, soignants, un engagement partagé
Retrouvez tous nos travaux et abonnez-vous à l'actualité de la HAS : www.has-sante.fr

Qualiscope
Le référentiel de certification des établissements de santé
www.has-sante.fr/qualiscope



Les résultats franciliens

Les participants



75
Établissements



232
Services

- Coordinateurs
- Référents
- Enquêteurs :
Soignants et
RU et mb CVS

Représentants des usagers ou membres du CVS impliqués

53% des établissements

40,5% des services enquêtés
(94 services sur 232)

En sanitaire : 24% en 2017, 55% en 2020, 57% en 2025



4104 patients ou personnes
accompagnées interrogés

17 patients interrogés par
service en moyenne

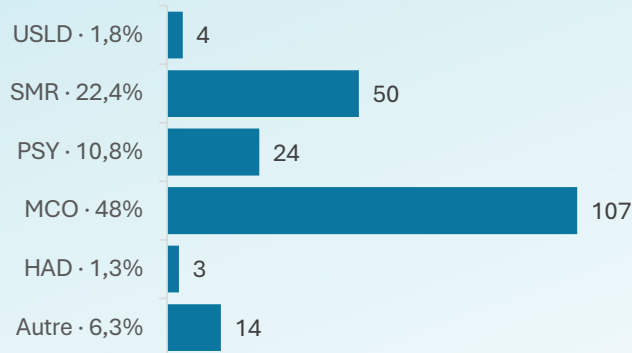
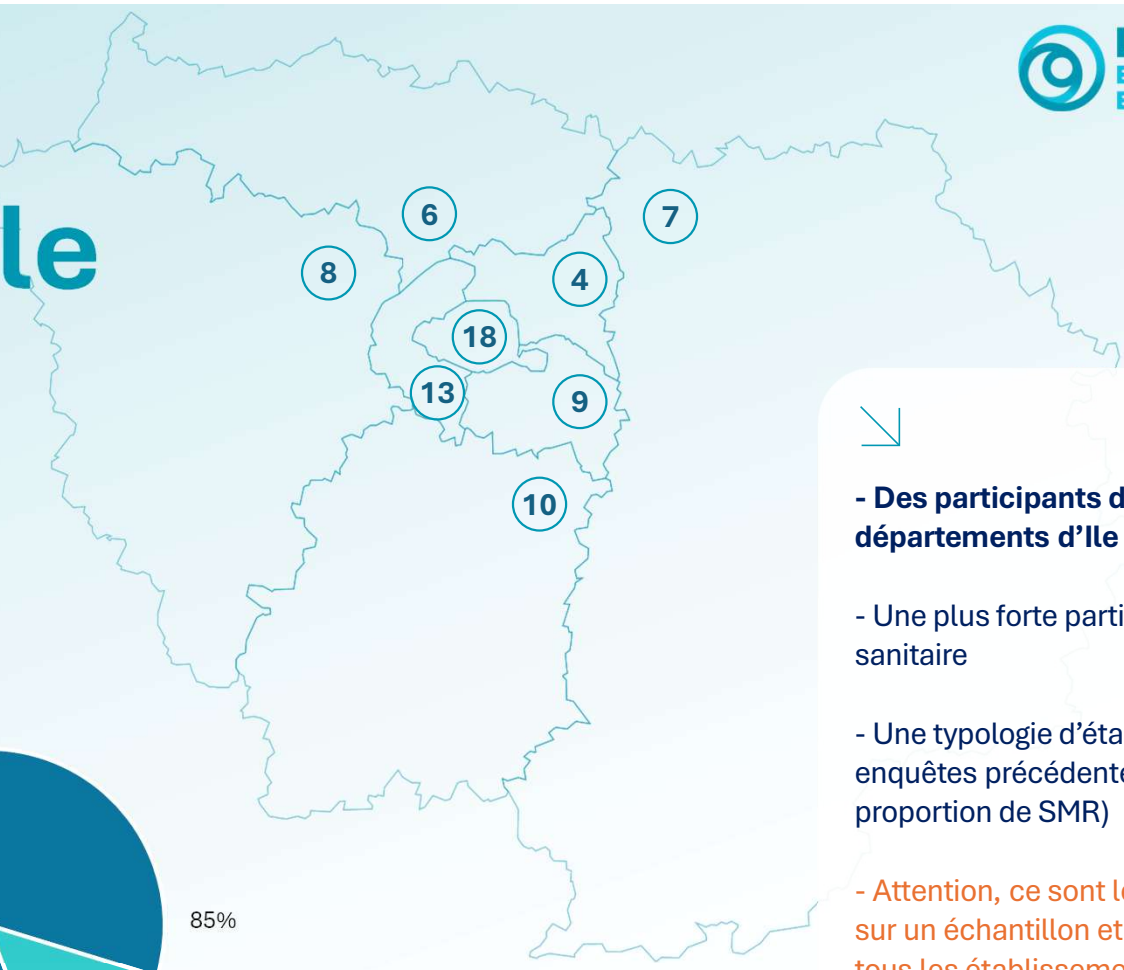


- Forte implication des
représentants des usagers et
membres du CVS

- Participation des RU en légère
progression en sanitaire par
rapport aux enquêtes
précédentes

Répartition régionale

← 75 établissements



Secteur et types d'activité



- Des participants dans tous les départements d'Ile de France
- Une plus forte participation du secteur sanitaire
- Une typologie d'établissements similaire aux enquêtes précédentes (excepté une plus forte proportion de SMR)
- Attention, ce sont les résultats d'une enquête sur un échantillon et donc pas représentatif de tous les établissements d'Ile de France

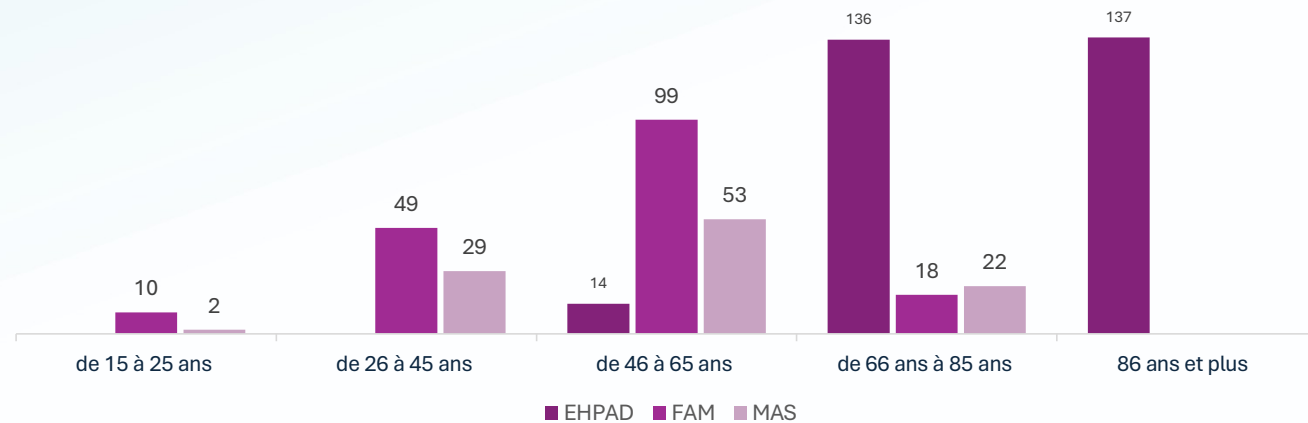
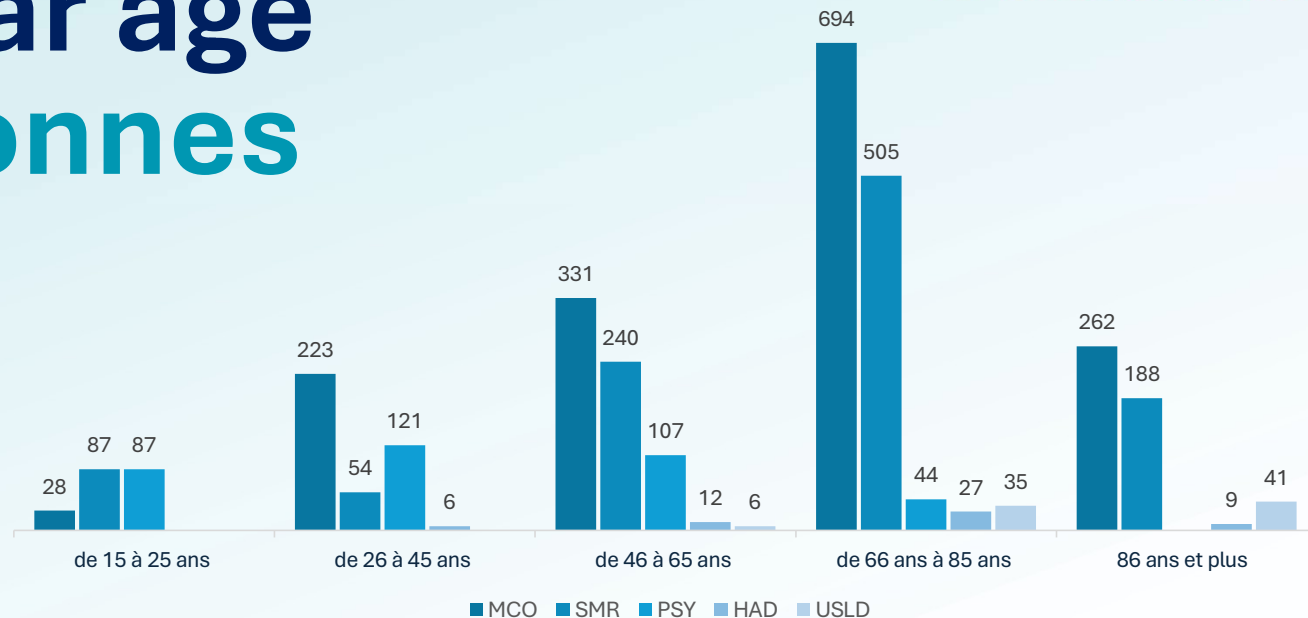
Répartition par âge des personnes



4 104 personnes
interrogées

Secteur sanitaire
3 513 patients

Secteur médico-social
591 personnes accompagnées



Engagement Institutionnel



Impact de l'antériorité des obligations dans le secteur sanitaire : CLUD (98-2000), Indicateurs nationaux IQSS douleur qui a permis de créer une véritable politique institutionnelle de prise en charge de la douleur au sein des établissements, ce qui doit encore se structurer pour le secteur médicosocial.

Une instance à redynamiser ? Des référents à nommer et former ? Des indicateurs à faire connaître ? Des RU ou membres du CVS intéressés par le sujet ? Un plan d'action suivi par le CLUD ?

Engagement à la lutte contre la douleur remis aux patients ou aux pers. accompagnées

Utilisation des indicateurs pour mettre en œuvre des actions d'amélioration

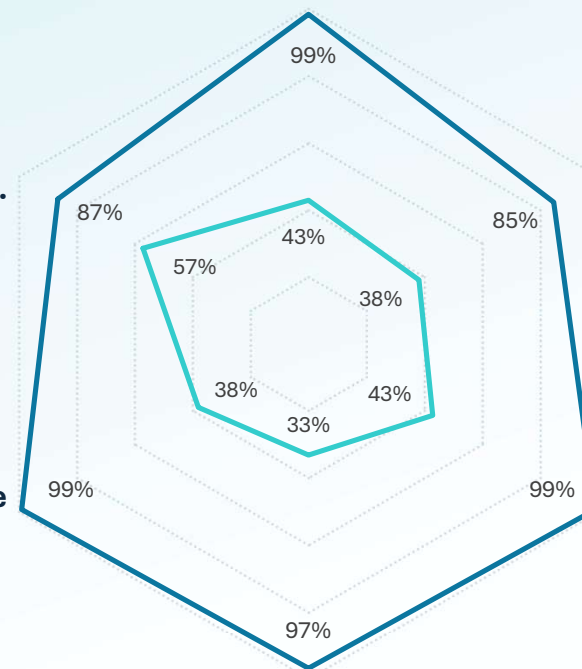
Existence d'une instance en charge de la douleur

Connaissance des indicateurs sur la douleur par les professionnels

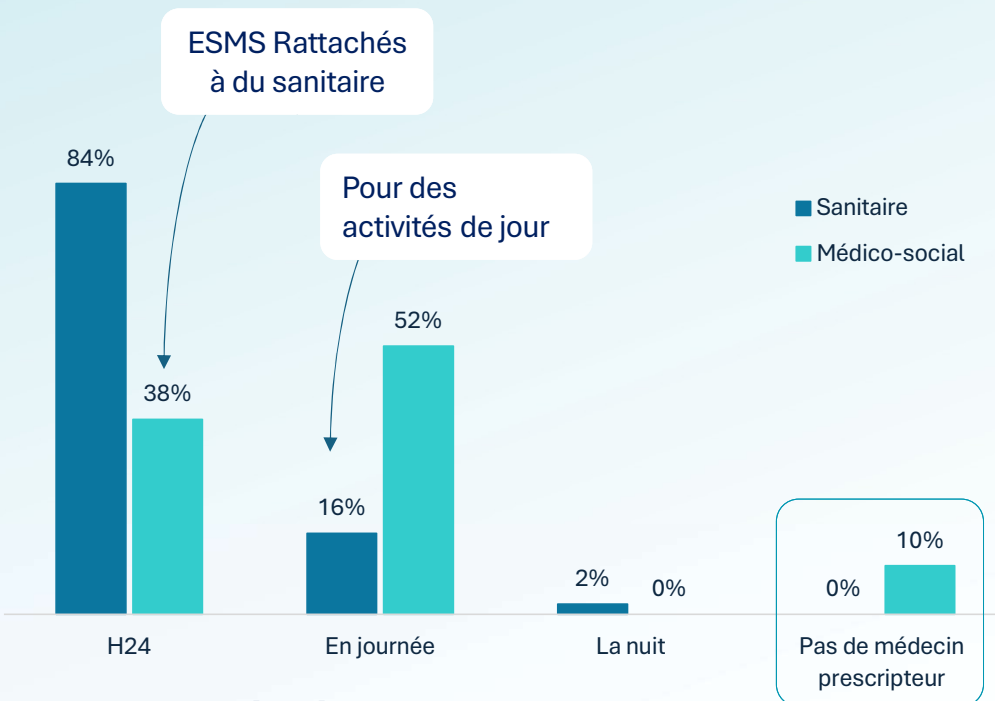
Connaissance des indicateurs sur la douleur par les instances

Connaissance des indicateurs sur la douleur par les RU/ Membres CVS

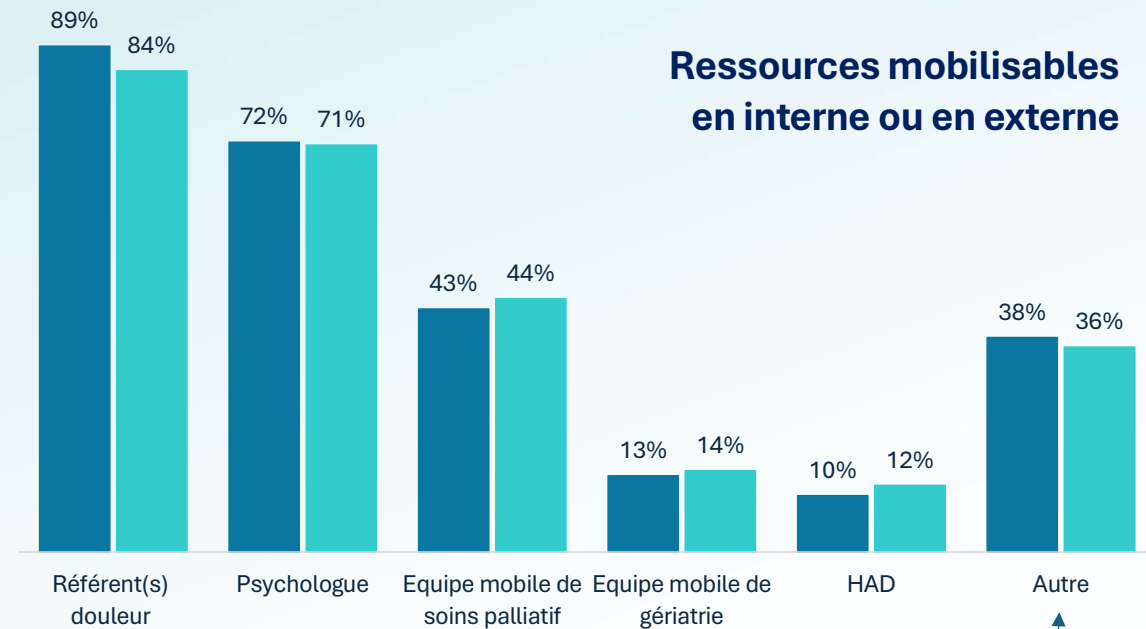
— Sanitaire — Médico-social



Ressources disponibles



Disponibilité médicale pour la prescription d'antalgiques



Ressources mobilisables en interne ou en externe

- ✓ Médecins ou IDE/IADE spécialisés (algo, onco....)
- ✓ Personnel de rééducation (kiné, ergo, ostéo...)
- ✓ Transversal bien-être : sophrologue
- ✓ Sage femme
- ✓ Equipes/Unités spécialisées ...

Ressources adaptées ?
Aide extérieure possible ? Antalgiques disponibles ?
Anticipation possible ?

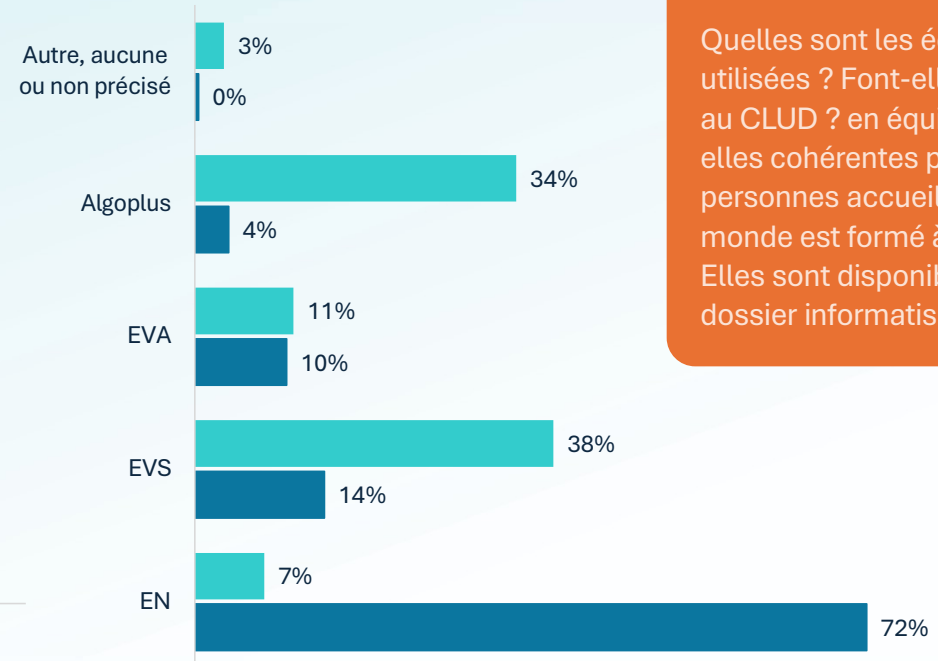
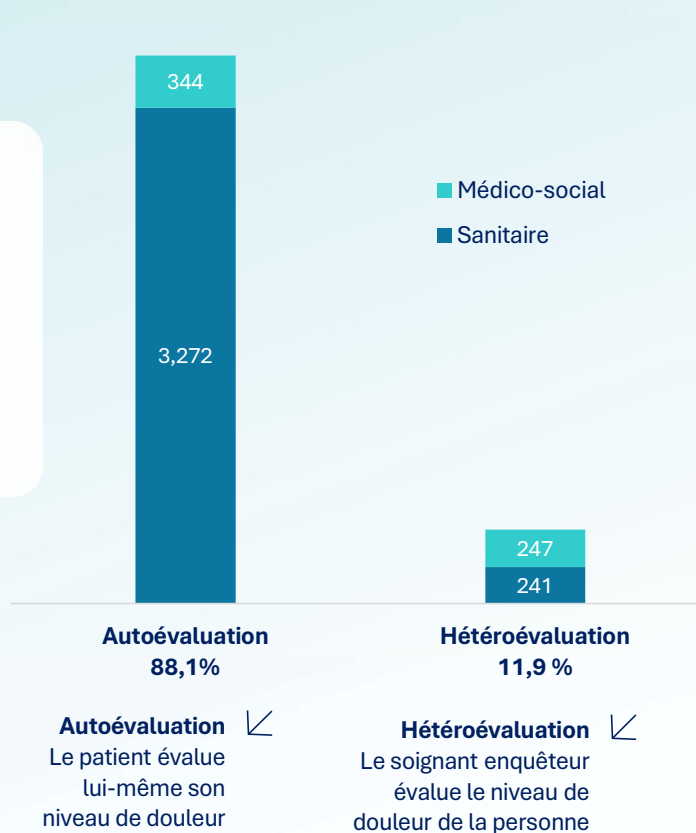


Modes d'évaluation de la douleur*



Très faible part d'hétéroévaluation

Très peu d'échelles spécifiques (ESDDA, Doloplus, Visage, Evendol)



Échelles d'évaluation utilisées lors de l'enquête



Quelles sont les échelles utilisées ? Font-elles consensus au CLUD ? en équipe ? Sont-elles cohérentes par rapport aux personnes accueillies ? Tout le monde est formé à l'utilisation ? Elles sont disponibles dans le dossier informatisé ?



* Par des échelles reconnues par la HAS ou des recommandations professionnelles spécifiques au secteur d'activité.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/liste_echelles_acceptees_2022.pdf

Connaissance et adaptation des échelles utilisées



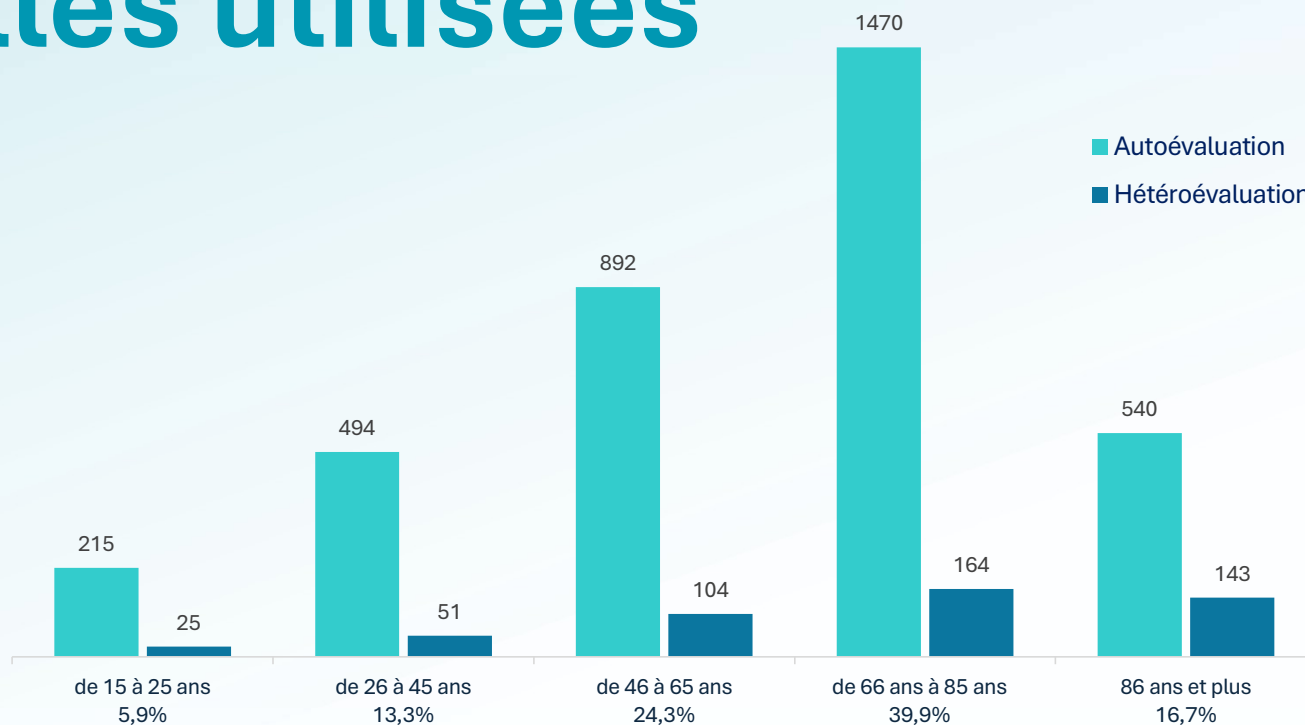
Méconnaissance des échelles selon le mode d'évaluation constatée dans quelques établissements pour l'hétéroévaluation



Utilisation de la fiche d'inclusion ?
Préparation des enquêteurs ?

Connaissance des échelles, de
leurs indications par tous les
professionnels ?

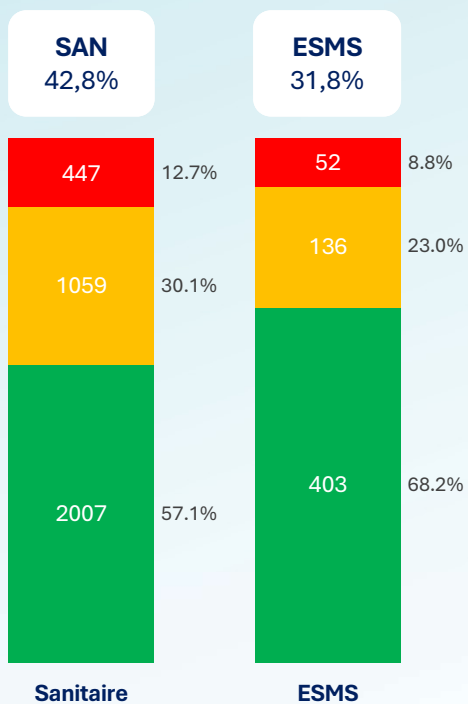
Sous utilisation de
l'hétéroévaluation ?



Répartition par âge et mode d'évaluation

*pourcentage de patients/pers. accompagnées douloureux

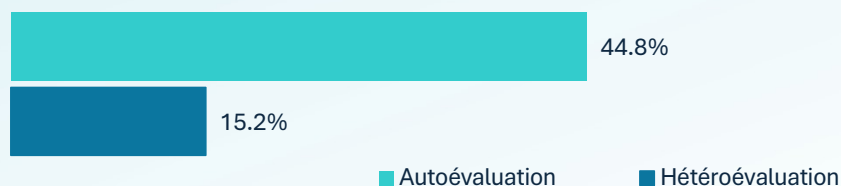
Indicateur clinique Prévalence* et niveau de douleur



Prévalence de la douleur selon le secteur

■ Douleur intense ■ Douleur modérée ■ Douleur absente ou très faible

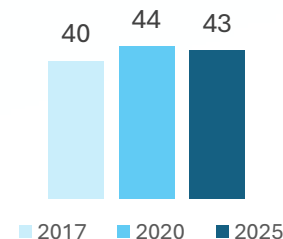
Prévalence de la douleur selon le type d'évaluation



La prévalence est plus importante lorsque le patient s'évalue lui-même (autoévaluation) mais une possible sous estimation concernant l'hétéroévaluation

Cette prévalence est élevée dans les 2 secteurs

Evolution de la Prévalence en % (sanitaire)



Pas de diminution

Expérience patient*

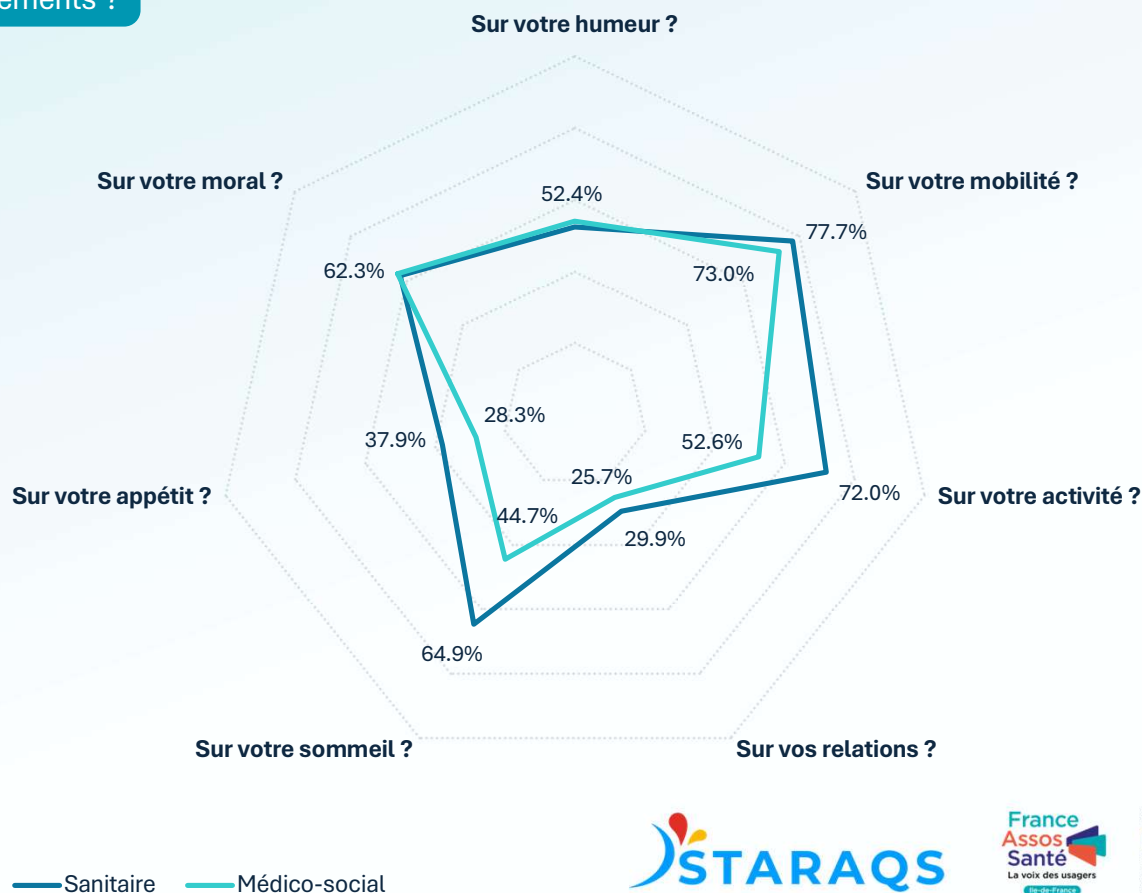
Retentissements qualité de vie

Q6 : Cette douleur a-t-elle des retentissements ?



Le retentissement de la douleur le plus fort concerne la mobilité puis l'activité et ensuite le sommeil.

Résultats relativement semblables selon les populations des 2 secteurs



Expérience patient*

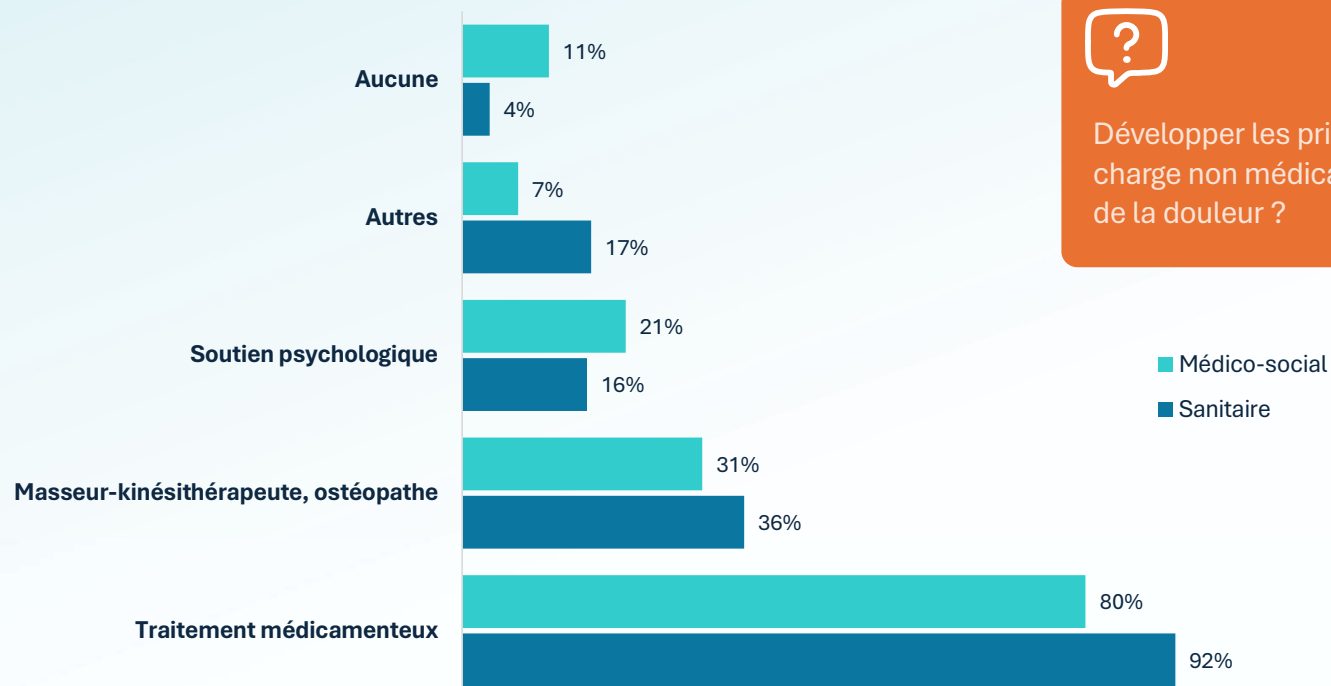
Solutions mises en œuvre

Q7 : Quelles solutions sont mises en œuvre pour soulager votre douleur ?



Très forte prédominance des traitements médicamenteux mais des ressources alternatives ou complémentaires variées citées :

- utilisation du froid ou du chaud,
- activité physique adaptée, yoga
- balnéothérapie
- appareillages, dispositifs médicaux
- TENS
- acupuncture, sophrologie, hypnose
- Aromathérapie, musicothérapie
- Explications, discussion, écoute...



Développer les prises en charge non médicamenteuse de la douleur ?

* Personnes autoévaluées douloureuses : 1468 patients et 152 personnes accompagnées

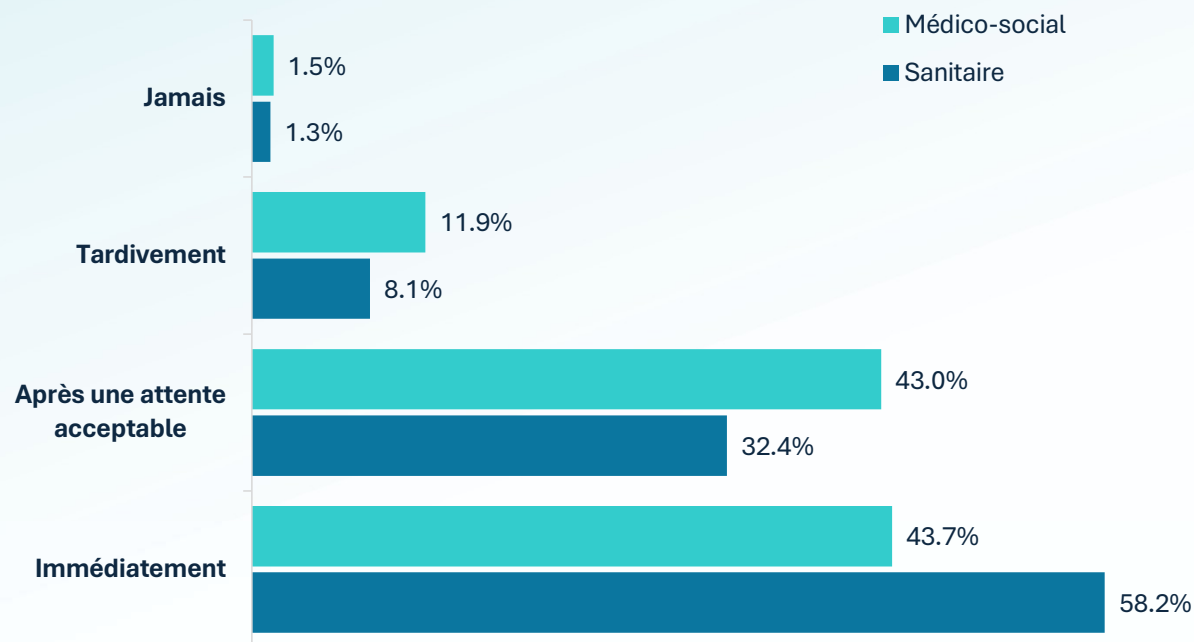
Expérience patient*

Délais de mise en œuvre

Q8 : Globalement, dans quel délai ces solutions ont-elles été mises en œuvre ?



Une bonne réactivité des professionnels perçue par les patients bien qu'il reste encore des délais jugés tardifs ou manquants



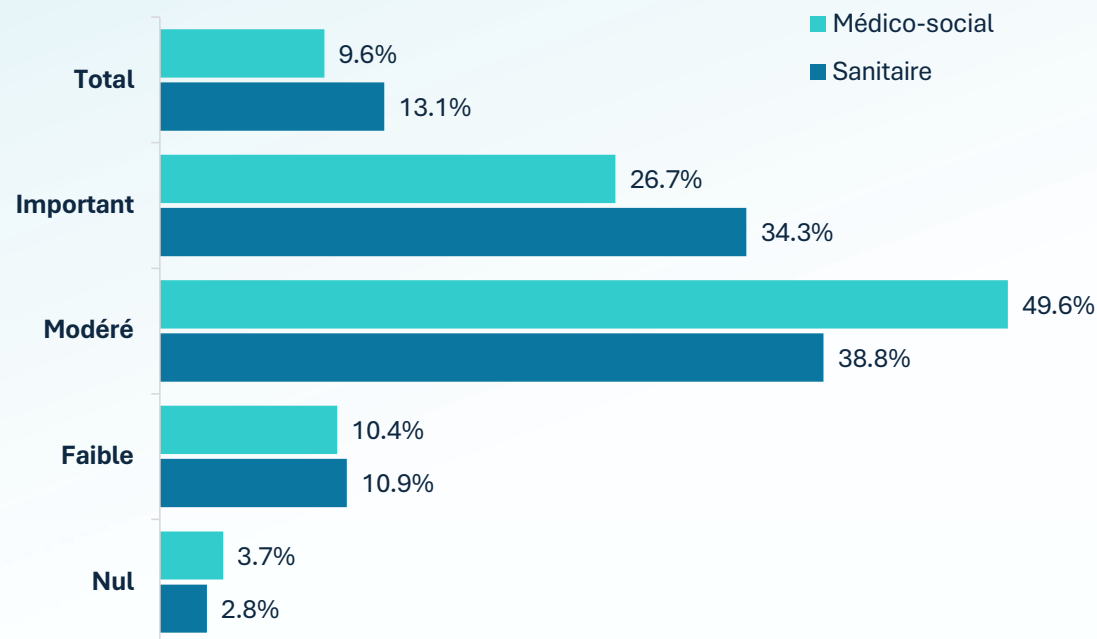
Expérience patient*

Soulagement de la douleur

Q9 : Globalement, quel niveau de soulagement ces solutions vous ont-elles apportées ?



Cependant un pourcentage important de soulagement perçu par le patient comme modéré, faible ou nul



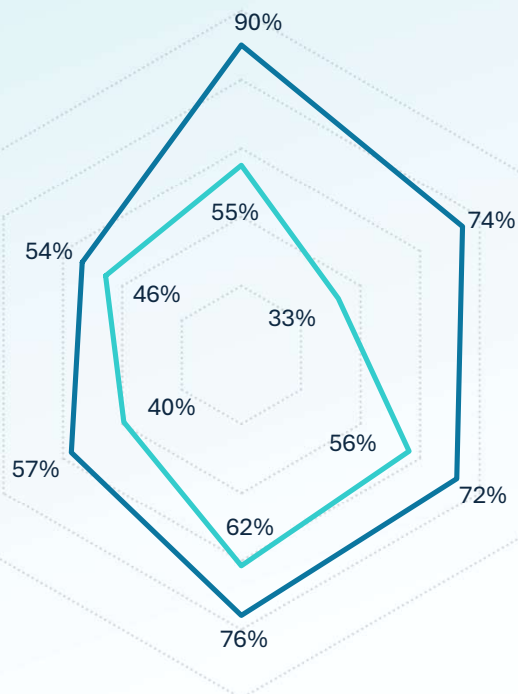
* Personnes autoévaluées (en capacité de répondre aux questions) : 3272 patients et 344 personnes accompagnées

Expérience patient*

Point de vue de la personne

? Q10 : Ces derniers jours...

Vous a-t-on demandé
si vous aviez mal ?



A-t-on évalué votre douleur ?

Avez-vous pu parler de votre douleur à un professionnel ?

Vous êtes-vous senti écouté(e) ?

Avez-vous pu obtenir une aide des professionnels, pour les gestes du quotidien en cas de douleur ?

Avez-vous pu trouver les réponses à vos questions concernant la douleur ?



Evaluation de la douleur dès l'entrée et réévaluation régulière ? cibles dans les transmissions ? Écoute des patients ? discussion en staff sur les besoins individuels ? Scores par services pour travailler avec les équipes ?

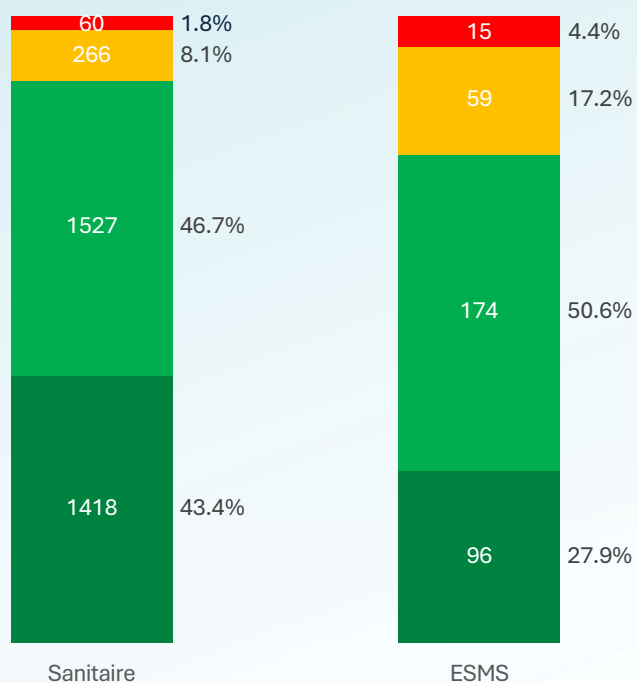
— Sanitaire — Médico-social

* Personnes autoévaluées (en capacité de répondre aux questions) : 3272 patients et 344 personnes accompagnées

Expérience patient*

Satisfaction de la personne

Q11 : Quel est globalement votre niveau de satisfaction quant à la prise en charge de votre douleur ?



Évaluation de la satisfaction selon le secteur

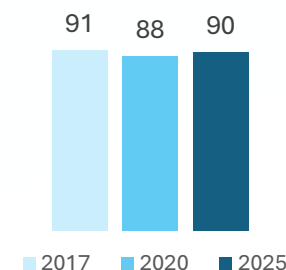
■ Tout à fait satisfait ■ Satisfait ■ Peu satisfait ■ Pas du tout satisfait



Le taux de satisfaction, calculé selon les définitions habituelles est au global de 89%.

Cependant les personnes très satisfaites ne représentent que 28 à 43%, il existe donc une grande marge de progression.

Evolution de la Satisfaction en % (sanitaire)



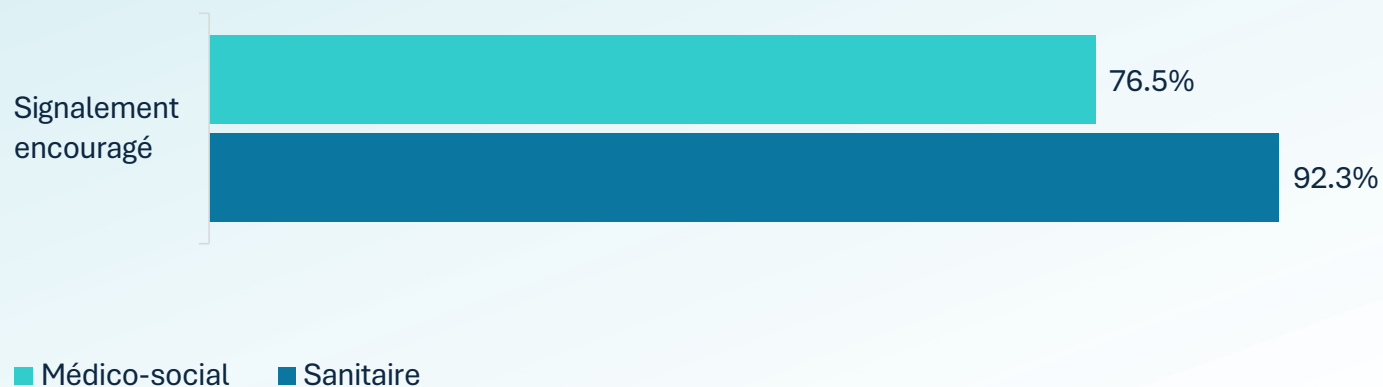
Cohérence avec les enquêtes de satisfaction ? Analyse des verbatims ?

* Personnes autoévaluées (en capacité de répondre aux questions) : 3272 patients et 344 personnes accompagnées

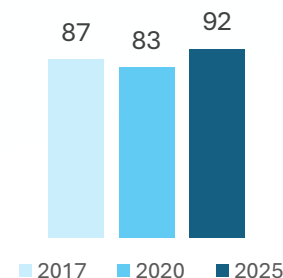
Indicateurs de pratiques : signalement



Q3A/Q2 : (Depuis votre admission) Le médecin ou les soignants vous encouragent-ils à signaler vos douleurs ?



Evolution du Signalement en % (sanitaire)



En amélioration



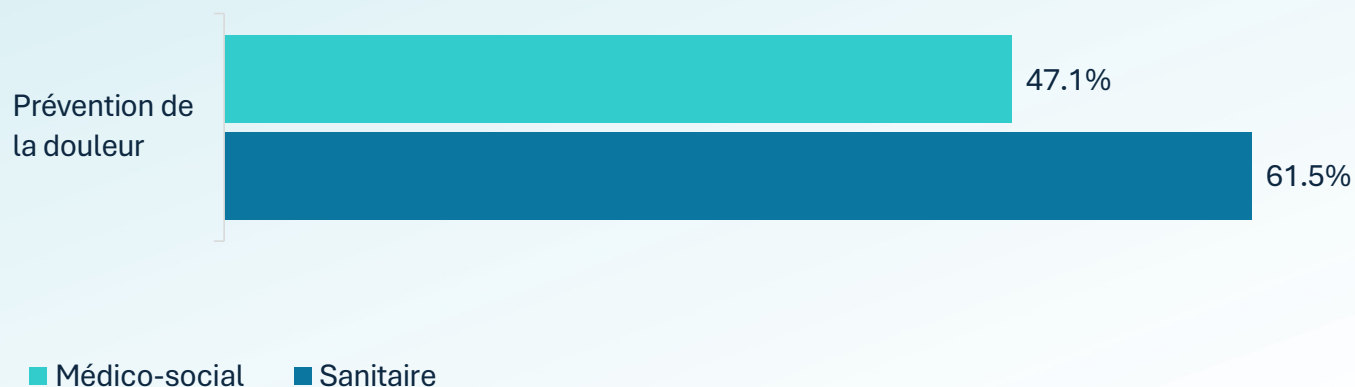
Une redondance entre cette question (Q2/3A) et celle de l'expérience patient (Q10)

* Personnes autoévaluées (en capacité de répondre aux questions) : 3272 patients et 344 personnes accompagnées

Indicateurs de pratiques : prévention



Q3B/Q3 : (Depuis votre admission), Le médecin ou les soignants vous proposent-ils un traitement avant des soins qui pourraient être douloureux ? (Prévention des douleurs induites par les soins, mobilisations, nursing, rééducation, pansements, etc...)



Nouvel indicateur clé

Bonne compréhension de la question ?
A reformuler ?

A explorer du côté des professionnels (les solutions d'anticipation proposées, la communication associée...) mais aussi du côté patient (le patient demande-t-il, aimerait-il avant certains soins ?...)

Bonne piste de travail du CLUD ?

Indicateurs de pratiques : traçabilité dans les dossiers



Les obligations des indicateurs nationaux sur la douleur et le critère impératif de la certification HAS en sanitaire expliquent probablement les écarts entre les 2 secteurs

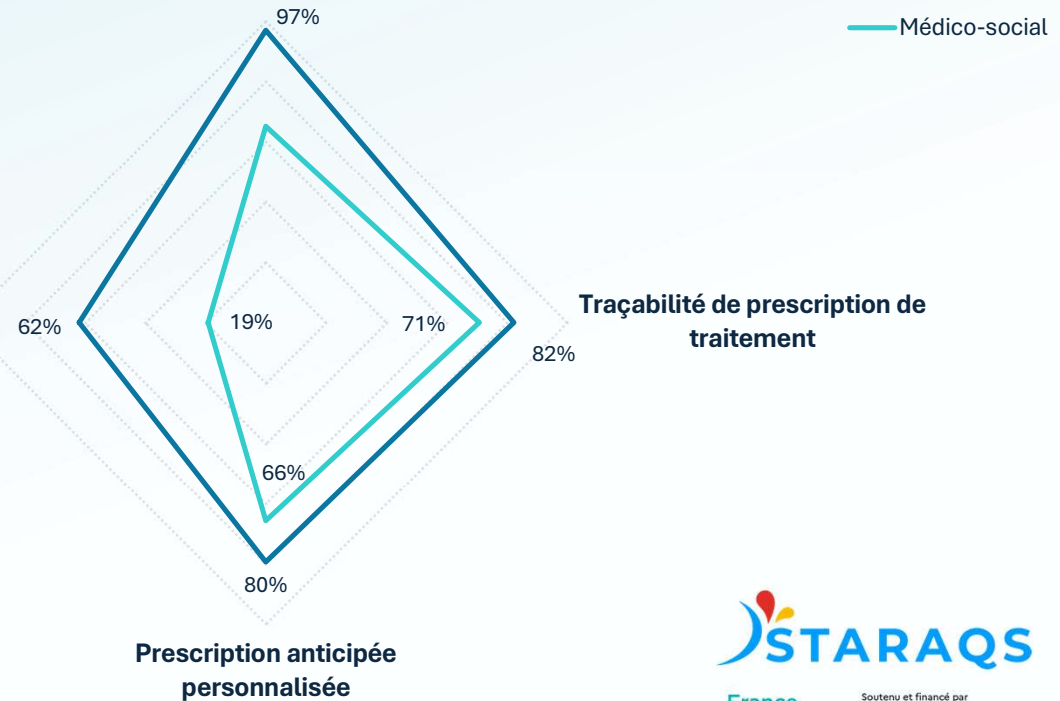
Améliorer en précisant le niveau de déclenchement



Q15b : Si cette prescription est une prescription anticipée personnalisée « si besoin » un niveau de douleur sur une échelle est-il précisé pour déclencher l'administration ?

Prescription anticipée avec niveau de déclenchement

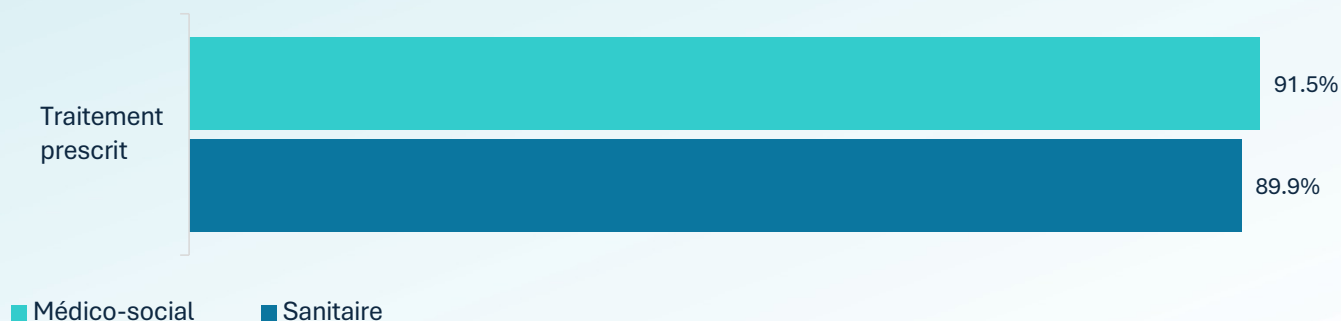
Traçabilité de l'évaluation de la douleur



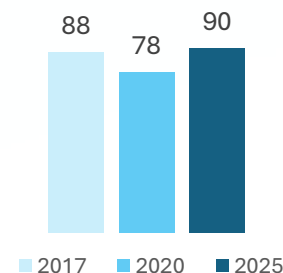
* Pourcentage de patients/PA douloureux pour lesquels un traitement est prescrit dans le dossier

Indicateurs de pratiques : traitement de la douleur*

? Q14 : La prescription d'un traitement antalgique (médicamenteux ou autre) est tracée dans le dossier du patient ou de la personne accompagnée ?



Evolution sur le traitement en % (sanitaire)



↙
En amélioration



90% des patients douloureux bénéficient d'un traitement prescrit dans le dossier

Regards croisés : notion de concordance



C'est la comparaison du résultat pour le patient ou la personne accompagnée (évaluation de la douleur, traitement prescrit) et la perception qu'en ont tous les membres de l'équipe (AS ou professionnel de proximité, IDE, médecin) au moment du passage des enquêteurs

La concordance est calculée en pourcentage pour

- La présence d'une douleur
- L'absence de douleur
- La présence d'un traitement
- L'absence de traitement



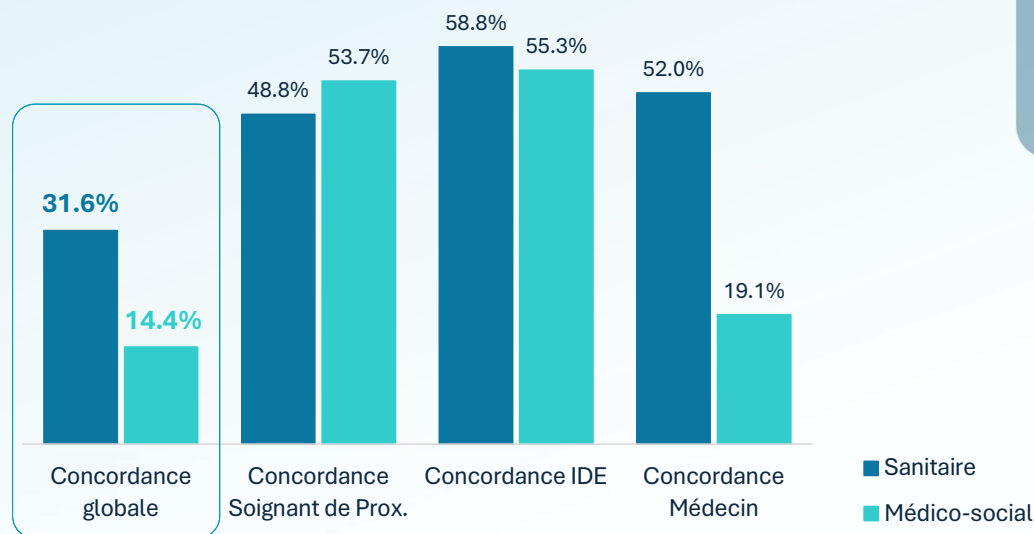
Attention, concernant la concordance il y a une variable liée à l'absence de réponse de certains professionnels de l'équipe ce qui peut impacter les résultats



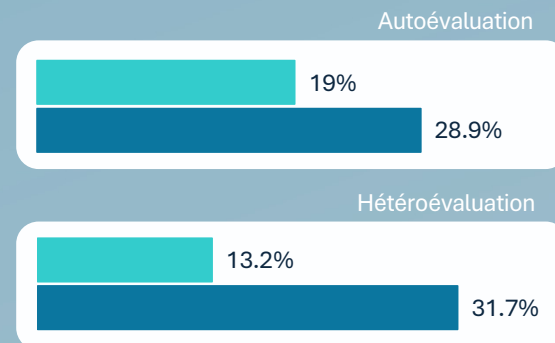
Concordance : présence de douleur



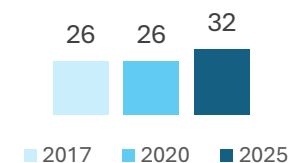
En médicosocial le médecin n'est pas présent tout le temps et voit les personnes sur sollicitation des équipes, ce qui diminue le taux global. Pour les 2 secteurs, concordance semblable quelque soit le mode d'évaluation.



Concordance selon les modes d'évaluation



Evolution concordance présence de douleur en % (sanitaire)



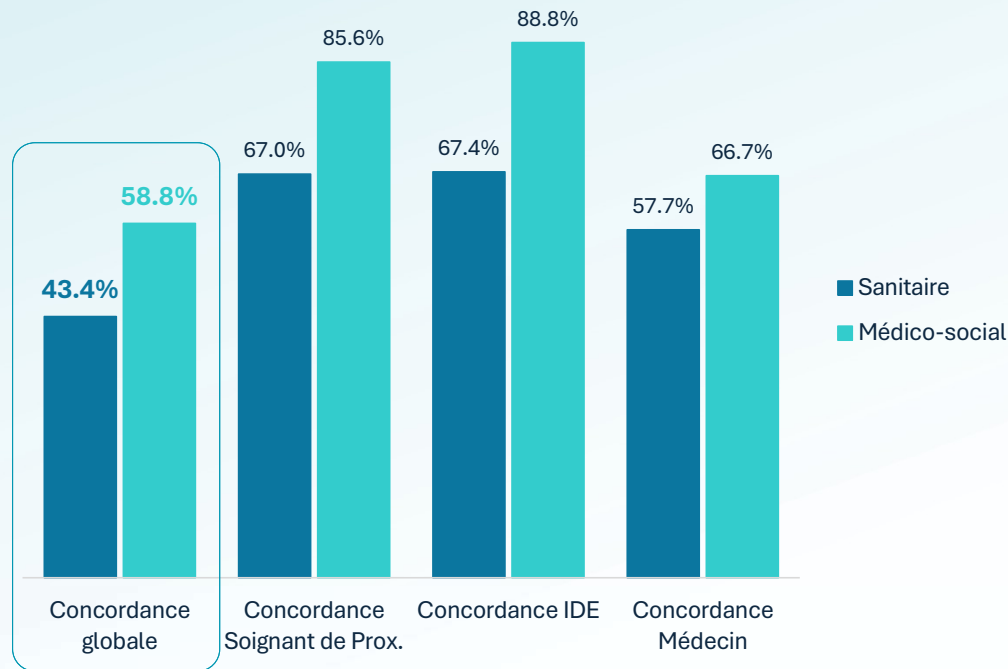
En légère progression

Pourcentage de P/PA évalués douloureux et perçus comme douloureux par tous les membres de l'équipe soignante interrogés (AS ou professionnel de proximité, IDE, médecin) lors du passage de l'enquêteur.

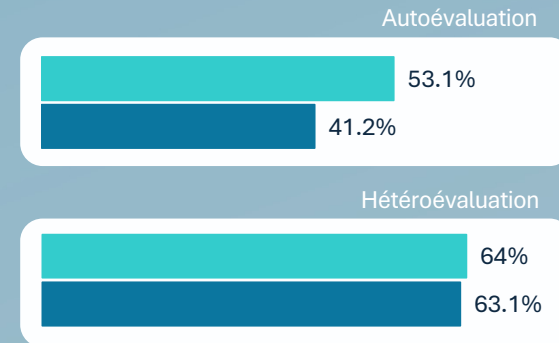
Concordance : absence de douleur



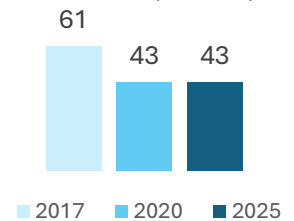
Meilleure concordance sur les personnes non douloureuses, surtout en secteur médicosocial



Concordance selon les modes d'évaluation



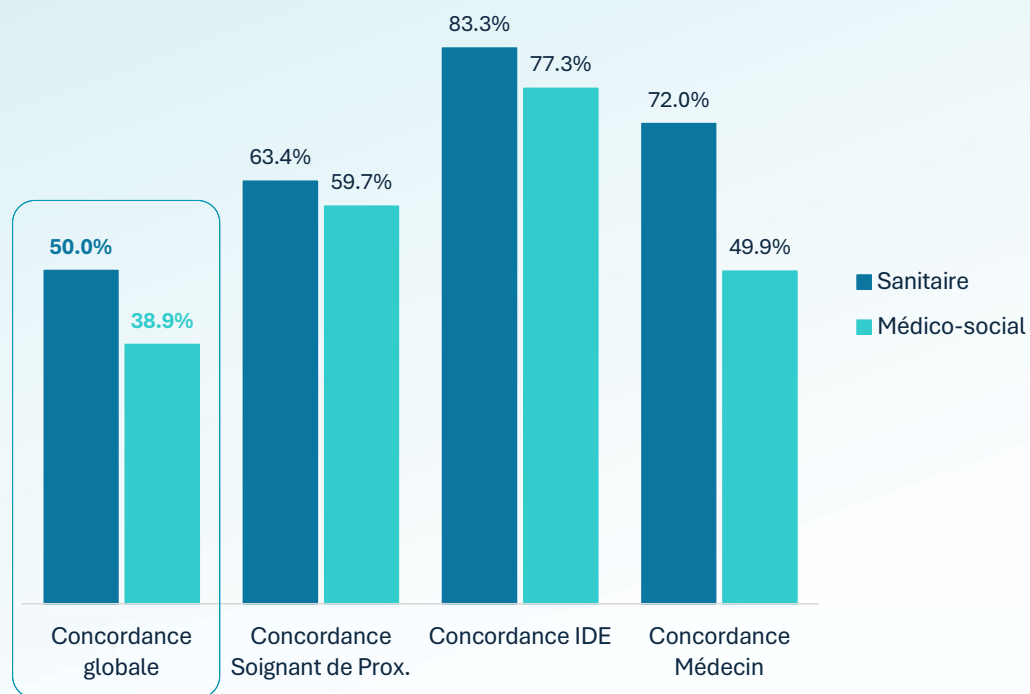
Evolution concordance absence de douleur en % (sanitaire)



Reste stable

Pourcentage de P/PA évalués non douloureux et perçus non douloureux par tous les membres de l'équipe soignante interrogés (AS ou professionnel de proximité, IDE, médecin) lors du passage de l'enquêteur.

Concordance : présence d'un traitement



Plus grande concordance sur le traitement que sur la douleur et l'absence de douleur

Majoritairement par les IDE

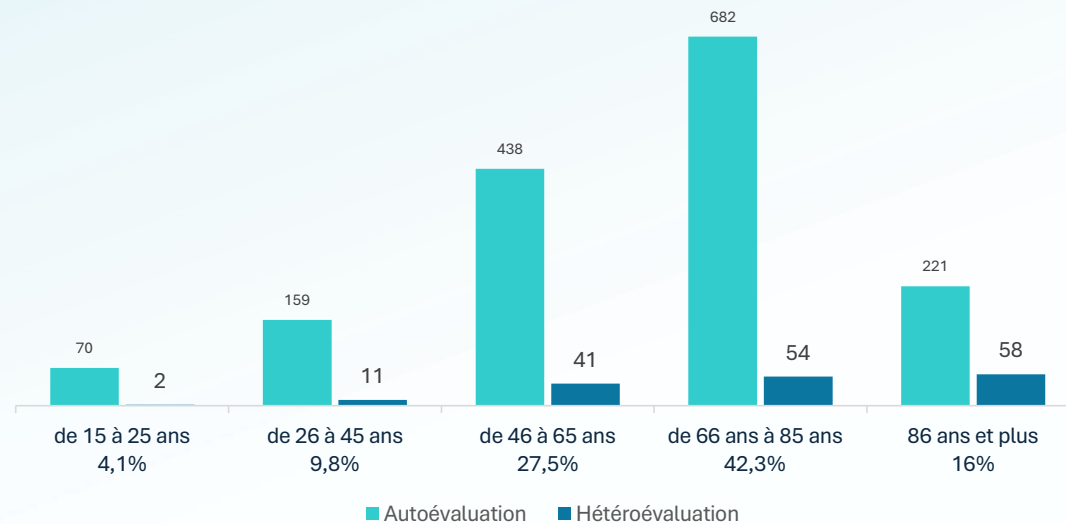
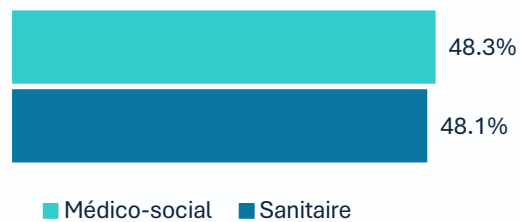
Pourcentage de P/PA avec traitement prescrit dans le dossier et perçus comme ayant un traitement par tous les membres de l'équipe soignante interrogés (AS ou professionnel de proximité, IDE, médecin) lors du passage de l'enquêteur.

Focus : Douleur chronique

- ? SANITAIRE Q1 : Etes-vous hospitalisé pour des douleurs physiques ?
- ? SANITAIRE/ESMS Q2/Q1 : Avez-vous un problème de santé qui vous cause des douleurs depuis plus de 3 mois ?

En sanitaire, 36% des patients déclarent avoir été hospitalisés pour des douleurs physiques

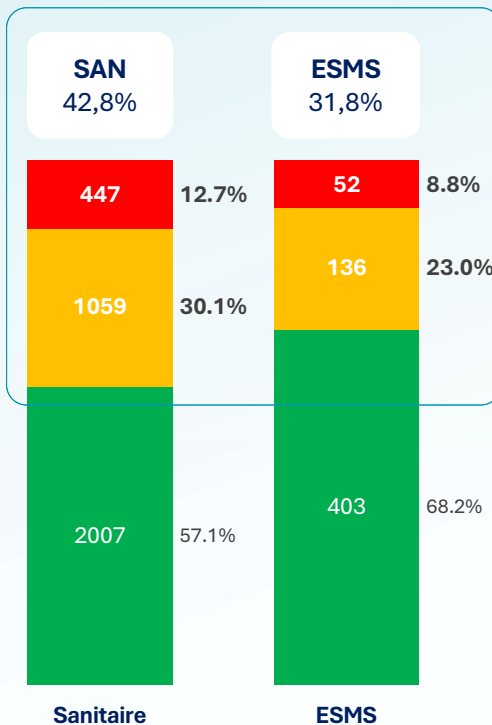
Dans les 2 secteurs, 48% des P/PA déclarent une douleur chronique (de plus de 3 mois)



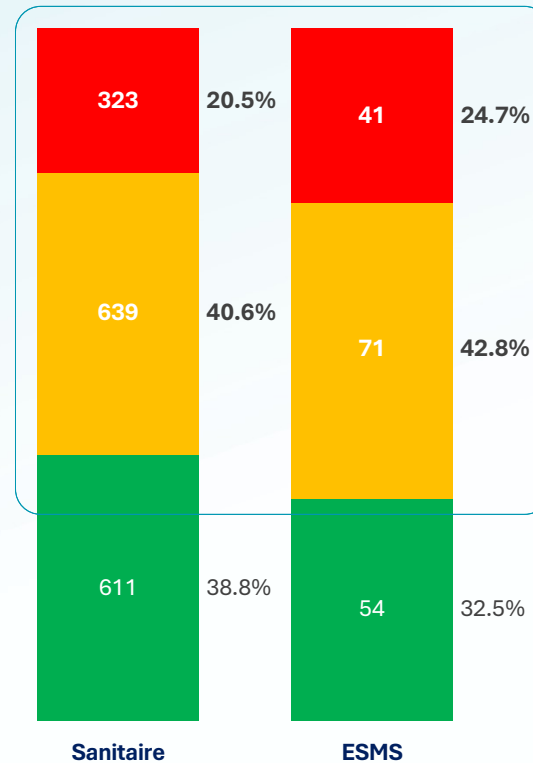
Pratiquement la moitié des patients. Axe de travail du CLUD ?

Focus : Douleur chronique

Prévalence de la douleur selon le secteur



Prévalence de la douleur selon le secteur chez les personnes douloureuses chroniques



La prévalence de la douleur chez les personnes douloureuses chroniques est beaucoup plus importante

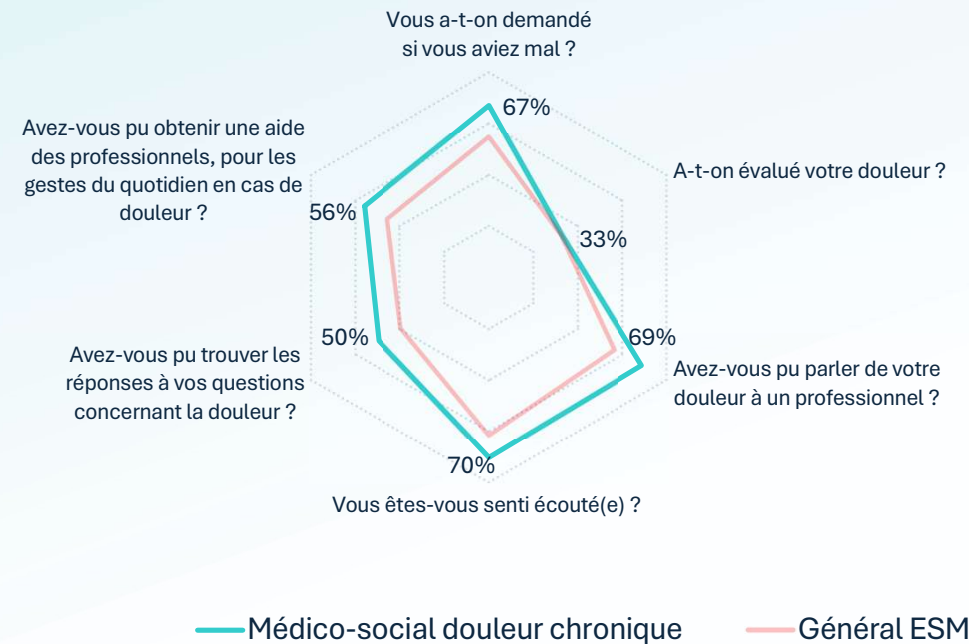
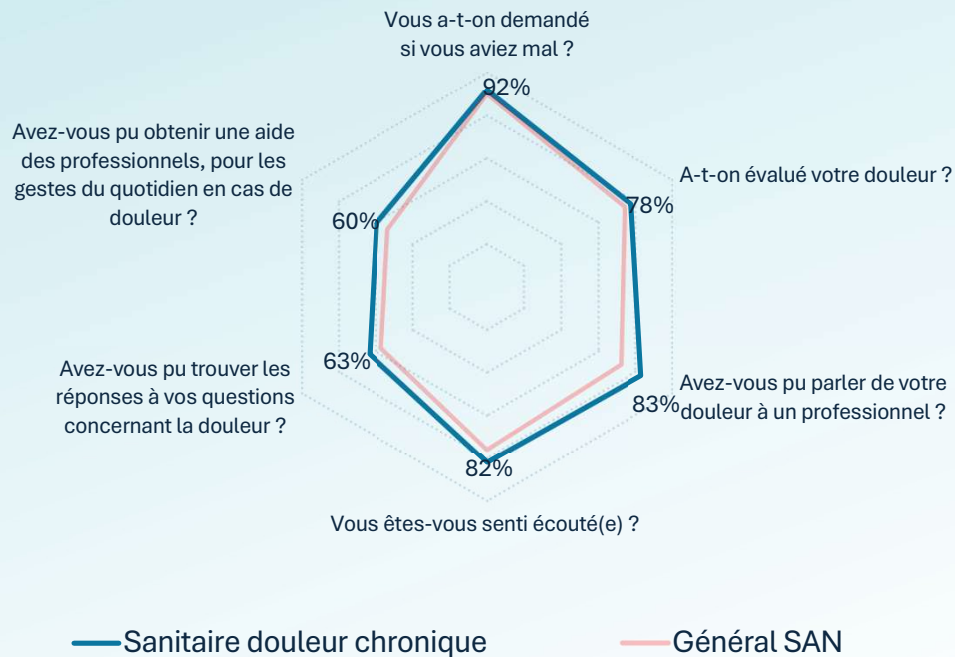
Sanitaire : 61,1%
ESMS : 67,5%

On retrouve ces patients dans tous types de services (Chirurgie, Obstétrique, Médecine, SMR, Gériatrie : aigue/SMR/USLD/EHPAD, Dialyse, Oncologie, FAM/MAS, USC/réa, USP, Psy...)

Parmi les douloureux auto-évalués 66% (N=1074) ont une douleur chronique

■ Douleur intense ■ Douleur modérée ■ Douleur absente ou très faible

Focus : Douleur chronique



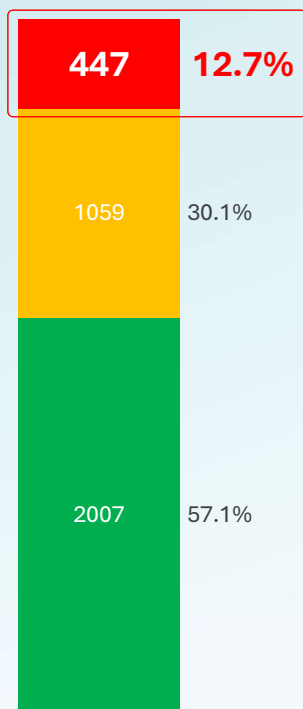
L'expérience des patients douloureux chroniques est légèrement meilleure dans les 2 secteurs d'activité

Focus : Douleur chronique

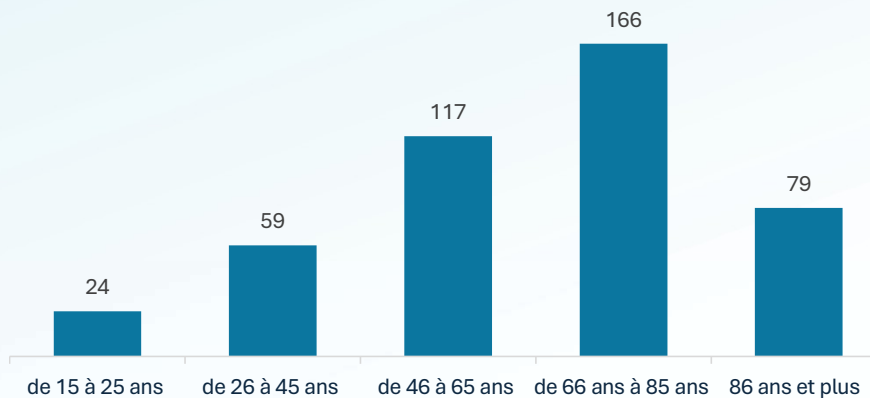
Question / Indicateur	Global SANIT (%)	Douloureux chronique SANIT (%)	Tendance	Global ESMS (%)	Douloureux chronique ESMS (%)	Tendance
SIGNALEMENT	92,3	92,1	→	76,5	77,7	→
PREVENTION	61,5	64,9	↗	47,1	51,2	↗
PREVALENCE DOULEUR	42,8	61,1	↗↗	31,8	67,5	↗↗
SOULAGEMENT (total et important)	47,4	45,8	↘	36,3	36,9	→
TRAITEMENT	89,9	88,6	→	91,5	87,1	↘
PRESCRIPTION ANTICIPEE	80	81,2	→	66	61,5	↘
PAP avec déclenchement	62	58,7	↘	19	28,1	↗
CONCORDANCE DOULEUR	31,6	35,2	↗	14,4	15,2	→
CONCORDANCE NON DOUL	43,4	34,7	↘	58,8	46,3	↘

Focus : Douleur intense

Secteur SANITAIRE



73.5% des patients avec douleur intense déclarent une douleur chronique

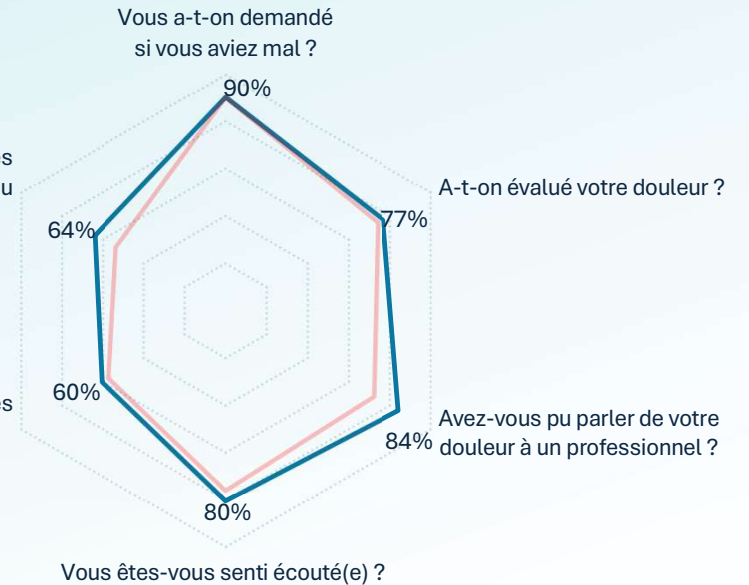


Répartition des personnes évaluées avec une douleur intense selon les tranches d'âge

Prévalence de la douleur

Avez-vous pu obtenir une aide des professionnels, pour les gestes du quotidien en cas de douleur ?

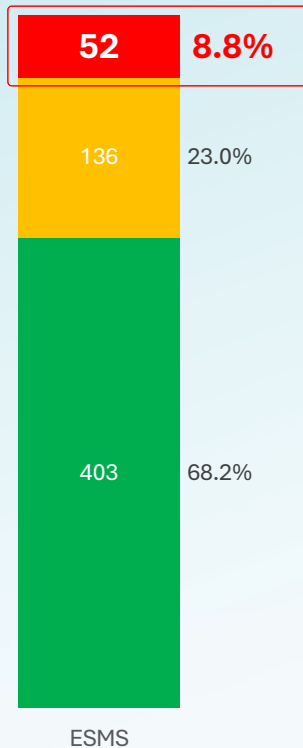
Avez-vous pu trouver les réponses à vos questions concernant la douleur ?



L'expérience de ces patients est légèrement meilleure notamment sur la possibilité de parler de leur douleur et d'obtenir de l'aide.

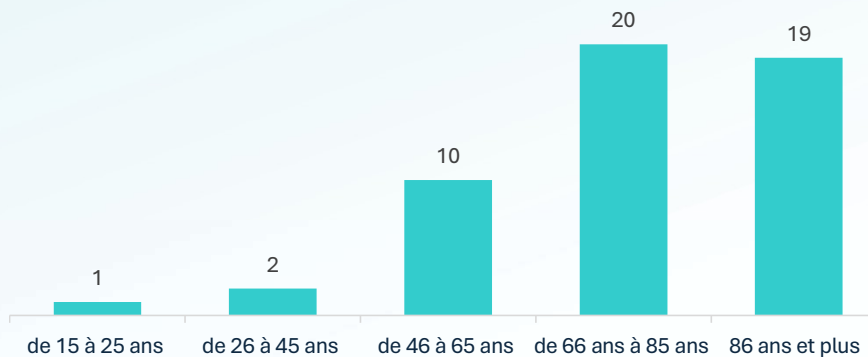
Focus : Douleur intense

Secteur MEDICO-SOCIAL



Prévalence de la douleur

85.4% des patients avec douleur intense déclarent une douleur chronique



Répartition des personnes évaluées avec une douleur intense selon les tranches d'âge

Avez-vous pu obtenir une aide des professionnels, pour les gestes du quotidien en cas de douleur ?

Avez-vous pu trouver les réponses à vos questions concernant la douleur ?

Vous a-t-on demandé si vous aviez mal ?



Vous êtes-vous senti écouté(e) ?

— Médico-social douleur intense
— Général ESSMS

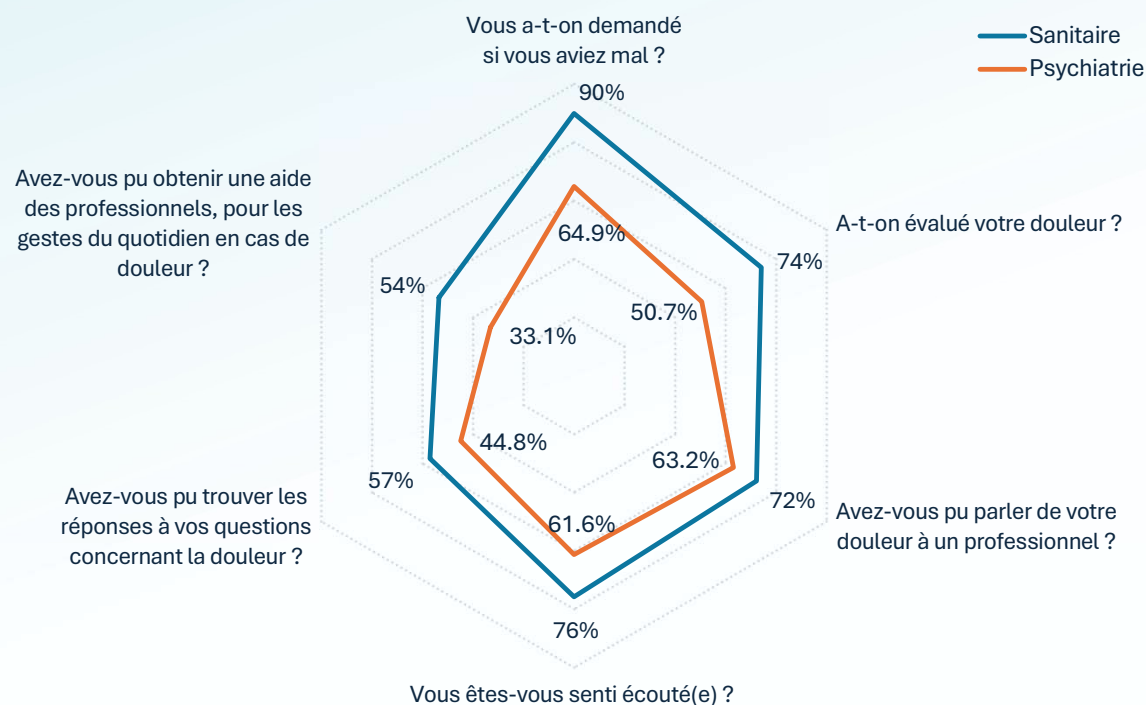
L'expérience de ces patients est légèrement meilleure sur la possibilité de parler de leur douleur mais moins bonne sur les réponses à leurs questions sur la douleur

Focus : Psychiatrie

Question / Indicateur	Global SANIT (%)	PSY (%)	Tendances
SIGNALEMENT	92,3	78,7	↘
PREVENTION	61,5	35,5	↘
PREVALENCE	42,8	41,8	→
SOULAGEMENT (total et important)	47,4	33,8	↘
TRAITEMENT	89,9	64,7	↘
PRESCRIPTION ANTICIPEE	80	83,5	↗
PAP avec déclenchement	62	38,2	↘
CONCORDANCE DOULEUR	31,6	23,3	↘
CONCORDANCE NON DOUL	43,4	46,6	↗



Un intérêt du secteur santé mentale pour ce sujet avec des problématiques spécifiques à étudier (type d'échelles, ressources ...)

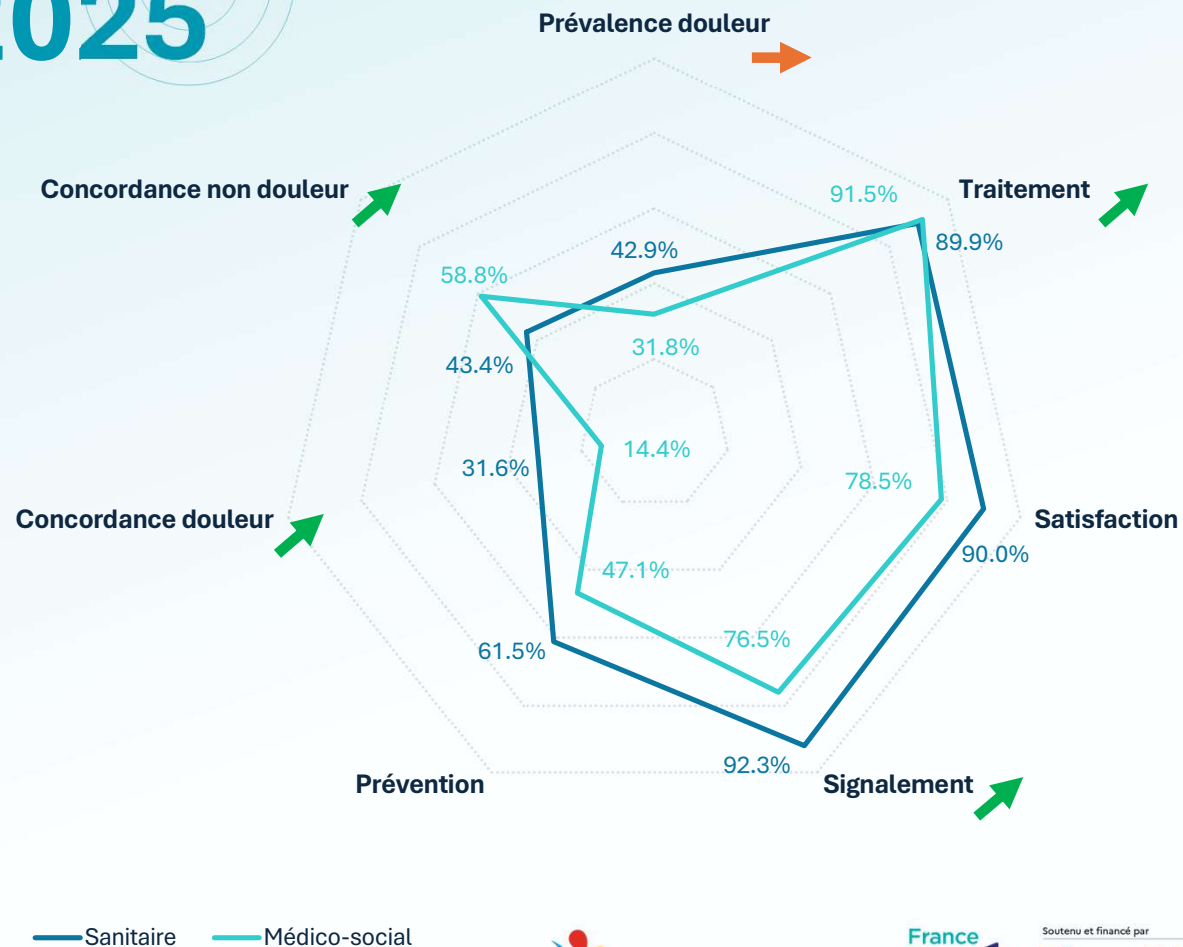


Indicateur clés Campagne 2025



Des axes d'amélioration

- Prise en compte de la parole des usagers
- Poursuite de l'information et sollicitation des usagers
- Formation des professionnels (hétéroévaluation, échelles...)
- Réévaluation de la douleur pour s'assurer de l'efficacité des solutions apportées
- Prescriptions si besoin avec niveau de déclenchement
- Prise en charge de la douleur chronique
- Anticipation de la douleur liée aux soins (organisation, travail avec les usagers...)
- Développement des prises en charge non médicamenteuses de la douleur
- ...



Retours d'expérience des participants



Retour d'expérience des participants



Difficultés rencontrées



Suggestions

Points d'amélioration pour les futures campagnes (32 retours)

- ✓ **Questionnaire** (22) : Questions encore à adapter à certains publics (personne âgée, FALC...), plus simples/plus détaillées, remarques sur des questions précises (ajout de « non concerné », redondance..), des ajouts souhaités (réévaluation de la douleur, développer le non médicamenteux)
- ✓ **Organisation** (11) :
 - ✓ Au niveau régional (période, délai entre le lancement et la campagne, délai entre 2 campagnes)
 - ✓ En interne (préparation et mobilisation importantes, sur une période et pas un jour donné, complexité d'organiser le regard croisé avec conséquence sur le résultat)
- ✓ **Analyse des résultats** (6): complexité des supports
- ✓ **Secteurs** (6) : différencier médicosocial et sanitaire, moins adapté à certains secteurs (HDJ, ambu)
- ✓ **Manque de supports de sensibilisation** (4) : Boite à outils à disposition, sur les thérapies non médicamenteuses
- ✓ **Outil** (3) : Préciser que les questions sont obligatoires / saisie possible de questionnaires incomplets, saisie laborieuse, calcul négatif en cas d'absence d'un professionnel
- ✓ **Disponibilité RU** (2) disponibilité et temps de mobilisation
- ✓ **Hétéroévaluation** (1) : moins intéressant car pas d'expérience patient

Retour d'expérience des participants



Points positifs

Envisagez-vous de reconduire cette enquête dans le futur ? OUI à 94%
(86 réponses)



Éléments positifs de l'enquête (44 retours)

- ✓ **Expérience patient** (17) : implication, disponibilité, opportunité pour s'exprimer, échange, résultat de l'évaluation
- ✓ **Actions d'amélioration** (15) : axes de travail clairs, interrogation sur les pratiques, travail sur la douleur chronique, les traitements non médicamenteux ...
- ✓ **Mobilisation des professionnels** (11)
- ✓ **Etat des lieux** (10) : sur la douleur des patients, sur les pratiques en place
- ✓ **Regard croisé** (8) : mobilisation des professionnels, prise de conscience des écarts entre la perception du patient et le regard des professionnels, échange avec le patient
- ✓ **Participation des RU** (7) : implication et mobilisation
- ✓ **Sensibilisation des équipes** (7) : sur les bonnes pratiques, mobilisation des CLUD
- ✓ **Dynamique institutionnelle** (5)
- ✓ **Mobilisation de l'encadrement, qualité** (3)
- ✓ **Répondre aux critères HAS** (2)
- ✓ **Outils et webinaire** (11) : contenu de l'enquête avec des questions qui parlent aux patients et des outils mis à disposition, webinaires

FAS IDF

Une analyse de ces résultats par

Thomas SANNIE

Président de FAS Ile de France,
Patient ressource en hémophilie



Actualités et perspectives en Ile de France

ARS IDF

Offre régionale et perspectives

Dr Damien TOMASSO, médecin référent Douleur
Vincent BELLANDE, Chef de projet Douleur
Direction de l'Offre de Soins - ARS IDF



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

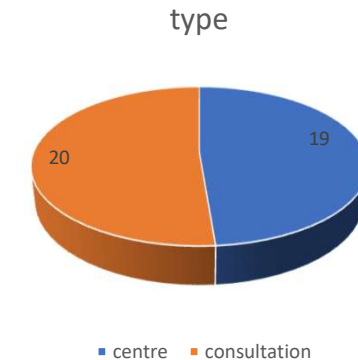


**STARAQS :
Prise en charge de la douleur en IDF**

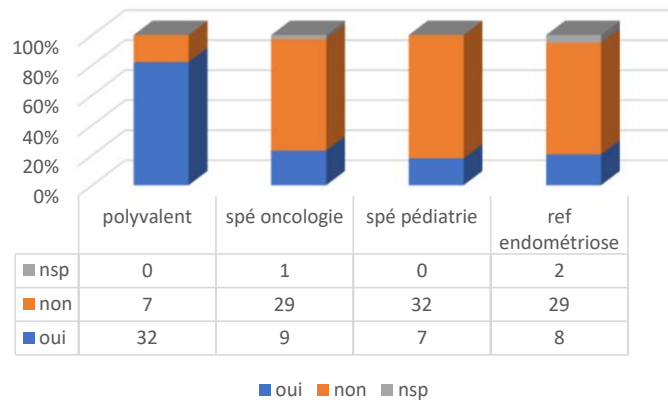
Direction de l'offre de soins/département virage ambulatoire

Généralités sur les structures douleurs

L'Île de France compte 39 structures identifiées pour la prise en charge de la douleur chronique. 19 d'entre elles sont labellisées comme Centres et 20 comme Consultations



spécialités



Si ces services sont en majorité polyvalents, certains sont spécialisés dans le traitement des douleurs liées aux cancers. 7 centres accueillent une population pédiatrique dont 3 de manière exclusive.

8 structures sont identifiées comme référentes pour les douleurs liées à l'endométriose.

Généralités sur les structures douleurs

La labélisation se fait par appel à projet pour 5 ans

Prochaine labélisation en 2027: axe cancérologie, pédiatrie et lien ville hôpital

Au-delà des SDC, existe en Ile de France un réseau ville hôpital dédié à la prise en charge de la douleur chronique, le réseau LCD, qui propose :

- un appui aux médecins de ville ainsi que des formations et des sensibilisations
- des RCP douleur
- des programmes d'ETP et une formation à l'ETP
- une prise en charge en lien avec la ville de la douleur chronique de certains patients (345 patients en 2024) notamment pour les patients pédiatriques (34%), centrée sur des patients complexes.

L'activité du réseau LCD se concentre principalement sur Paris et n'est aujourd'hui, pas en lien avec l'ensemble des SDC de la région.

Les perspectives

Créer des RCP régionales ville / hôpital : douleur cancéreuse, douleur rebelle

Créer des plateformes interventionnelles: faciliter les gestes techniques dans la prise en charge de la douleur:

- Cimentoplastie
- Neuromodulation
- PIT
- ...

Intégrer la ville dans les PEC douloureuses, développer les IPA ou les IDEC pour faire un lien entre CETD et lieux d'exercices coordonnés

CPAM

Campagne d'information régionale

Mme le Dr Dominique AUGIER-LITZELMANN
Pharmacien-conseil chef de service
DCGDR Ile de France

Campagne de communication : AVOIR MAL, CE N'EST PAS NORMAL

PAPRAPS – Campagne menée par ARS- AM et MSA

Objectif : Mener une action de communication grand public sur la gestion de la douleur

- 1 : Sensibiliser les patients au bon usage des antalgiques et à la gestion de la douleur
- 2 : Conduire les patients à s'interroger sur leur prise d'antalgiques
- 3 : Sensibiliser les PS au bon usage des antalgiques

3 axes :

1. Socle d'informations générales
2. Socle médicament
3. Socle parcours

2 cibles :

1. Usagers
2. Professionnels de santé

Phase 1 : Sensibiliser les patients à la gestion de leur douleur (Socle d'informations générales) -**1er trimestre 2026** :

- **1 KIT** : 1 affiche + 1 infographie + 1 flyer - format numérique imprimable et format papier

Campagne e-mailing à destination des ES, CDS, MSP, officines et libéraux (MG, IDE, neuro, gynéco, dentistes, kiné, psy)
+ Relais par l'AM via les DAM : remise papier du Kit vers les MG ciblés par les campagnes nationales AM en 2026

- **1 QR code** présent sur ces différents supports et pointant sur un lien Omedit IDF pour accéder à une boîte à outils complète pour chacune des cibles

Exemples : [- https://www.has-sante.fr/jcms/p_3218057/fr/parcours-de-sante-d-une-personne-presentant-une-douleur-chronique](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3218057/fr/parcours-de-sante-d-une-personne-presentant-une-douleur-chronique)
[- https://www.omedit-centre.fr/medias/Evaluation-douleur-adulte_Quelle-echelle.pdf](https://www.omedit-centre.fr/medias/Evaluation-douleur-adulte_Quelle-echelle.pdf)
[- https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-12/auto_questionnaire_dun_adulte_presentant_une_douleur_chronique.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-12/auto_questionnaire_dun_adulte_presentant_une_douleur_chronique.pdf)

Campagne de communication : AVOIR MAL, CE N'EST PAS NORMAL

Phase 2 : Sensibiliser les patients et les PS au bon usage des antalgiques (socle médicament) : 4^{ème} trimestre 2026

Palier 1 : Paracétamol, AINS, Néfopam

Palier 2 : Tramadol, Codéine

Palier 3 : Fentanyl, Oxycodone

Mise à disposition de fiches pratiques médicaments (bien suivre son traitement, bon usage, modalités de prescription...) vers les PS et les patients

Phase 3 : Renforcer le lien ville/hôpital (Socle parcours) : Envisagé sur 2027

Douleurs post-opératoires, passages aux urgences ...

AVOIR MAL CE N'EST PAS NORMAL !

**PARLEZ-EN
À VOTRE SOIGNANT**
Votre douleur mérite une écoute
et une prise en charge personnalisée

Plus d'informations



QU'EST-CE QUE LA DOULEUR ?

La douleur est une expérience personnelle, physique et émotionnelle, liée à une lésion réelle ou potentielle.

Sensorielle physique

Émotionnelle affective

Cognitive pensées

Réactions comportementales

POURQUOI EST-IL IMPORTANT D'EN PARLER ?

Ignorer la douleur peut entraîner :

- Une fatigue, de l'anxiété ou un isolement
- Des troubles du sommeil ou de l'humeur
- Une altération de la qualité de vie, avec des conséquences à la fois psychologiques et sociales
- Une aggravation de l'état de santé

DOULEUR AIGÜE ? ou DOULEUR CHRONIQUE ?

• Signal d'alerte, utile, protectrice
• Soudaine et de courte durée
• Pulsations, coups, pression
• Bien définie
À soulager rapidement et traiter la cause

• Altère la qualité de vie
• Persiste au-delà de 3 mois
• Brûlures, fourmillements, décharges
• Diffuse
À réduire pour améliorer la qualité de vie et restaurer l'autonomie

Une douleur aiguë peut devenir chronique si elle n'est pas traitée !

COMMENT EST ÉVALUÉE MA DOULEUR ?

L'évaluation de la douleur est une étape essentielle, qui se fait avec vous.

- Elle commence par un temps d'écoute : j'exprime ce que je sens, ce que je ressens, ce que je pense et ce que je fais
- Des outils simples existent (échelles, questionnaires) pour aider les professionnels à adapter votre prise en charge

AVOIR MAL CE N'EST PAS NORMAL !

PARLEZ-EN À VOTRE SOIGNANT
Votre douleur mérite d'être prise en compte

Plus d'informations



QUELLE PEUT ÊTRE MA PRISE EN CHARGE ?

- Pharmacologique (médicament)
- Physique (activités physiques, kinésithérapie)
- Psychologique (suivi, relaxation...)

N'ATTENDEZ PAS :
PARLEZ DE VOTRE
DOULEUR DÈS
QUE POSSIBLE

**LA DOULEUR
SE TRAITE
AUSSI SANS
MÉDICAMENT**

**BIEN SUIVRE
SON TRAITEMENT
C'EST MIEUX
SE SOIGNER**

**UN ANTIDOULEUR
C'EST PERSONNEL**

AVOIR MAL CE N'EST PAS NORMAL !

PARLEZ-EN À VOTRE SOIGNANT

Votre douleur mérite une écoute
et une prise en charge
personnalisée

Chaque personne est différente,
chaque douleur aussi.

ET SI VOUS FAISIEZ LE POINT SUR VOTRE DOULEUR ?

LE SAVIEZ-VOUS ?

La douleur est une expérience
personnelle, physique et émotionnelle,
liée à une lésion réelle ou potentielle¹.



POURQUOI EST-IL IMPORTANT D'EN PARLER ?

Ignorer la douleur peut entraîner :

- Une fatigue, de l'anxiété ou un isolement
- Des troubles du sommeil ou de l'humeur
- Une altération de la qualité de vie, avec des conséquences à la fois psychologiques et sociales
- Une aggravation de l'état de santé

COMMENT DÉCRIRE VOTRE DOULEUR ?

Où est ma douleur ?

Qu'est-ce que je ressens ?
(picotements, brûlures,
décharges électriques,
douleur accentuée lors
d'un mouvement, etc.)

À quel moment ?
(jour, nuit)

Quelle est son intensité
et sa durée ?
(faible, modérée, forte,
continue, discontinue,
plusieurs jours, semaine...)

Ma douleur perturbe-t-elle
mes activités au quotidien ?

Pour bénéficier de la prise
en charge la plus adaptée,
votre médecin pourra
vous interroger :

- Sur la douleur elle-même
(et sa description)
- Sur ses conséquences
(impact sur le sommeil,
l'humeur, l'activité
quotidienne ou
les relations sociales)

À cet effet, des
échelles spécifiques,
ainsi que des
questionnaires²
pourront vous
être proposés.



DOULEUR AIGÜE ? ou DOULEUR CHRONIQUE ?

- Signal d'alerte, utile, protectrice
- Soudaine et de courte durée
- Pulsations, coups, pression
- Bien définie
- Altère la qualité de vie
- Persiste au-delà de 3 mois
- Brûlures, fourmillements, décharges
- Diffuse
- À réduire pour améliorer la qualité de vie et restaurer l'autonomie

À soulager rapidement et traiter la cause
pour éviter qu'elle dure pendant plusieurs
mois et altère votre qualité de vie

Ne pas la banaliser

• En parler sans tabou avec votre professionnel de santé

• L'exprimer au mieux pour une prise en charge adaptée

COMMENT SOULAGER VOTRE DOULEUR ?

• Par des médicaments...
Selon le type de douleurs :
analgésiques (paracétamol),
anti-inflammatoires
(ibuprofène)...

...mais pas seulement !

• La douleur se traite aussi sans
médicament : les antalgiques
soulagent, mais leur usage doit
être maîtrisé. Il existe des moyens
non médicamenteux qui aident
à soulager la douleur : activités
physiques (sport, kinésithérapie...)
ou psychologiques (suivi, relaxation...)

BIEN SUIVRE SON TRAITEMENT, C'EST MIEUX SE SOIGNER

Une douleur peut ne pas être soulagée rapidement
et peut nécessiter des modifications de traitements,
des adaptations et des réévaluations régulières
par votre médecin.

Ne modifiez pas votre traitement vous-même ;
par exemple prendre une double dose de
médicaments ne soulagera pas davantage.

**UNE DOULEUR BIEN EXPLIQUÉE
PERMET AU PROFESSIONNEL DE SANTÉ
DE VOUS PROPOSER UNE PRISE
EN CHARGE ADAPTÉE ET
UN TRAITEMENT SPÉCIFIQUE.**

N'ATTENDEZ PAS :
PARLEZ DE VOTRE DOULEUR DÈS QUE POSSIBLE

**LA DOULEUR SE TRAITE
AUSSI SANS MÉDICAMENT**

**BIEN SUIVRE SON TRAITEMENT
C'EST MIEUX SE SOIGNER**

**UNE DOULEUR PEUT NE PAS ÊTRE
SOULAGÉE IMMÉDIATEMENT
ET UNE MODIFICATION DE TRAITEMENT
N'EST PAS TOUJOURS NÉCESSAIRE**

**UN ANTIDOULEUR
C'EST PERSONNEL**

Plus d'informations



CE DOCUMENT VOUS EST REMIS PAR VOTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ

COMPARE

Plateforme participative

Pr Viet-Thi TRAN

Co-investigateur de ComPaRe
Professeur d'épidémiologie AP-HP

Capucine JEANTON-SEYBEL

Cheffe de projet scientifique ComPaRe
Centre d'épidémiologie clinique - Hôpital Hôtel-Dieu



Compare

Communauté de patients pour la recherche



ComPaRe



Cohorte de 65000 patients souffrant de maladies chroniques
Capture de **critères de jugement rapportés par les patients (PROMs)** et de **expériences rapportées par les patients (PREMs)**
Lien avec des **données médico-administratives (SNDS)** et **hospitalières**



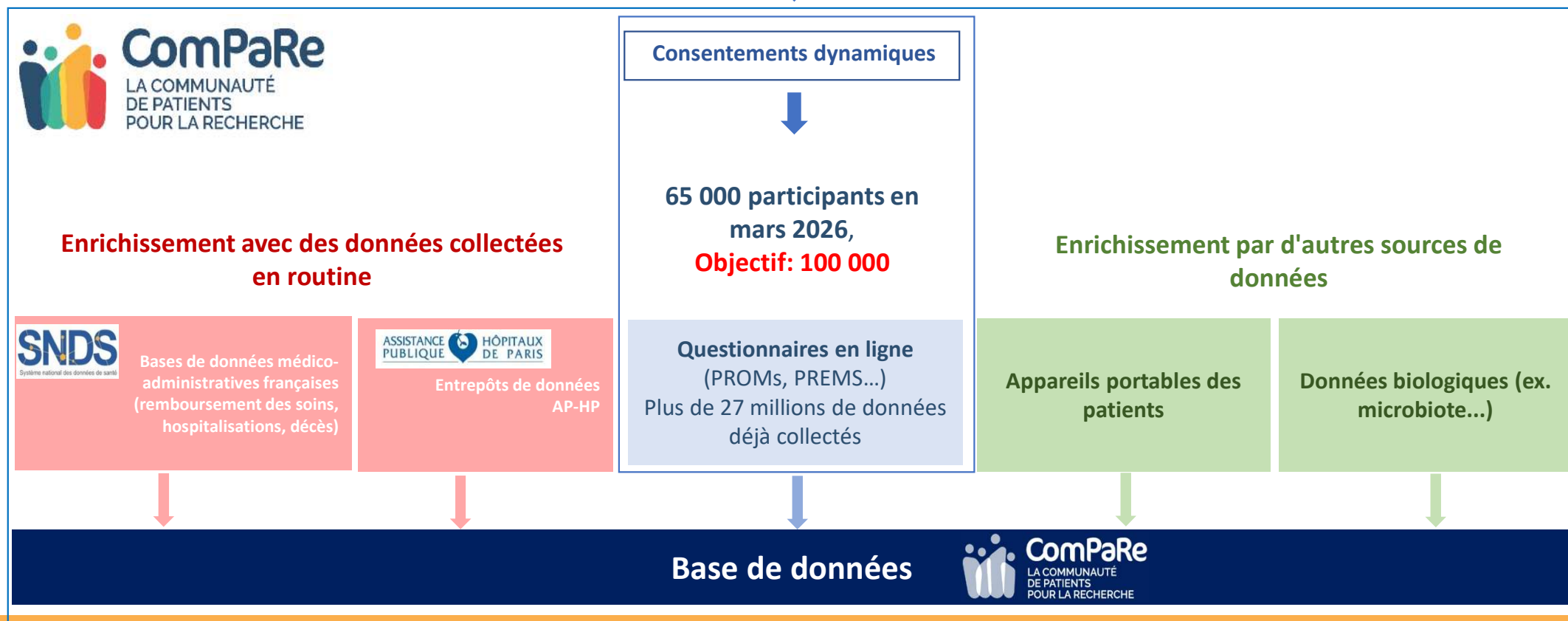
Plateforme de recherche permettant à n'importe quelle équipe de recherche publique d'utiliser des données déjà collectées ou de demander la collecte de nouvelles données



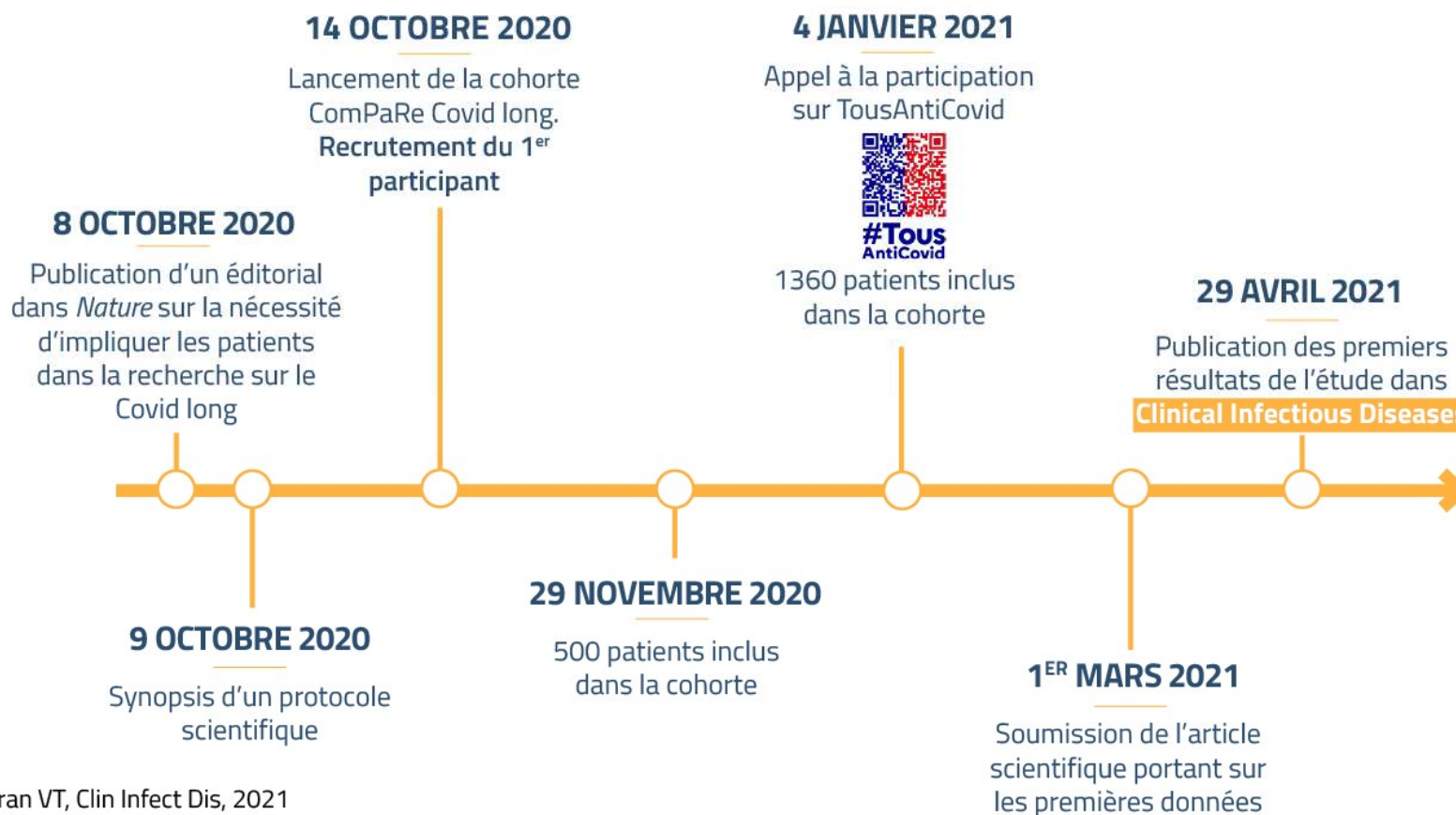
Communauté de patients qui vont s'impliquer dans la recherche



↓ Recrutement sans l'intervention de médecins



ComPaRe accélère la recherche



Tran VT, Clin Infect Dis, 2021
Tran VT, Nat Comm, 2022

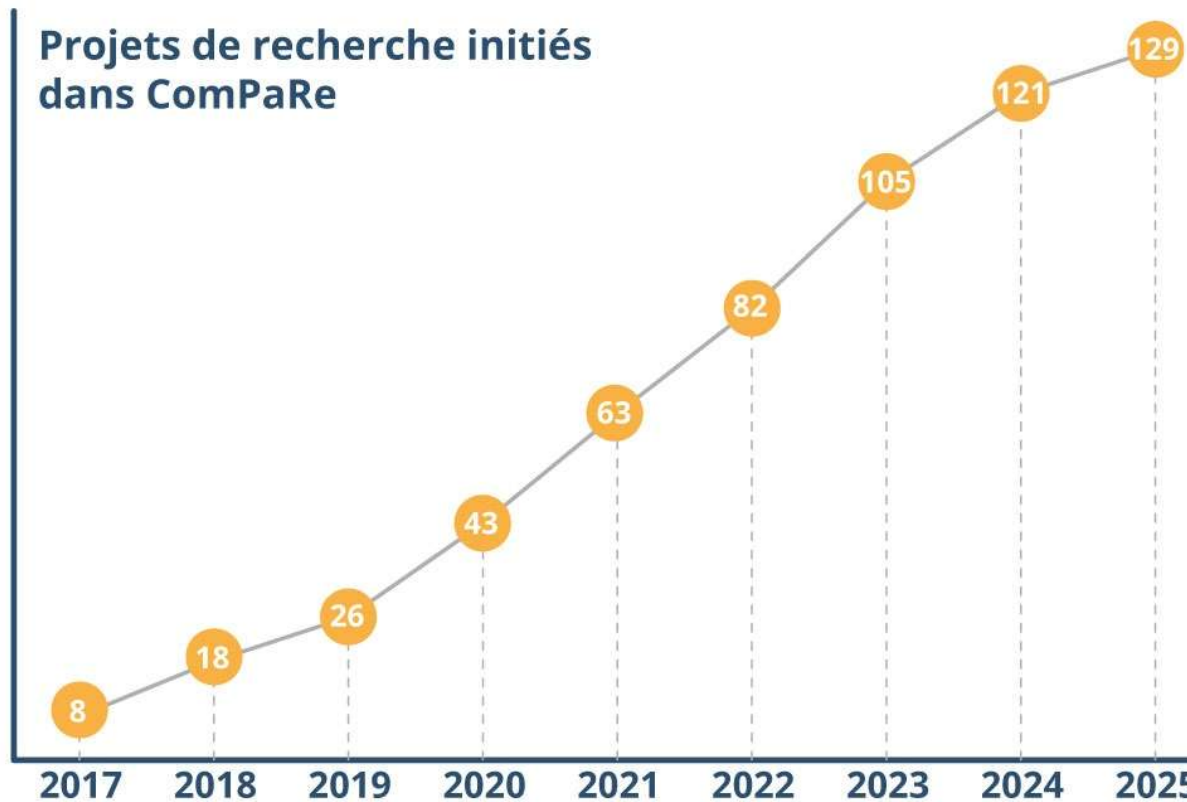
ComPaRe en quelques chiffres



THE LANCET
Psychiatry

JCE
JOURNAL OF CLINICAL EPIDEMIOLOGY

MAYO CLINIC
PROCEEDINGS



Implication des patients dans la recherche

Des patients donnant du temps pour participer à la recherche

- En répondant régulièrement à des questionnaires en ligne
- En participant aux études qui les concernent et qui les intéressent

44% des participants à ComPaRe veulent faire plus que simplement répondre à des questionnaires

- Participer à des comités scientifiques
- Identification des questions de recherche
- Analyser les données en partenariat avec les chercheurs
- Dissémination

65 associations partenaires



Agissons pour la recherche sur les maladies chroniques !





Les maladies chroniques
Michel Chassang et Anne Gautier



Emerging developments in citizen science

Projet douleurs chroniques

Co-construction avec 31 associations de patients

- Revue systématique, par l'équipe de recherche, des outils de mesure de la douleur chronique. Cette revue a inclus 596 essais cliniques et a permis d'identifier 495 mesures distinctes
- Sélection des outils permettant une mesure complète et pertinente de la douleur chronique, par les associations de patients impliquées
- Implémentation des mesures sur la plateforme ComPaRe (04/2025)

REFERENCE DE LA REVUE SYSTEMATIQUE DONNEE SUITE AU WEBINAIRE

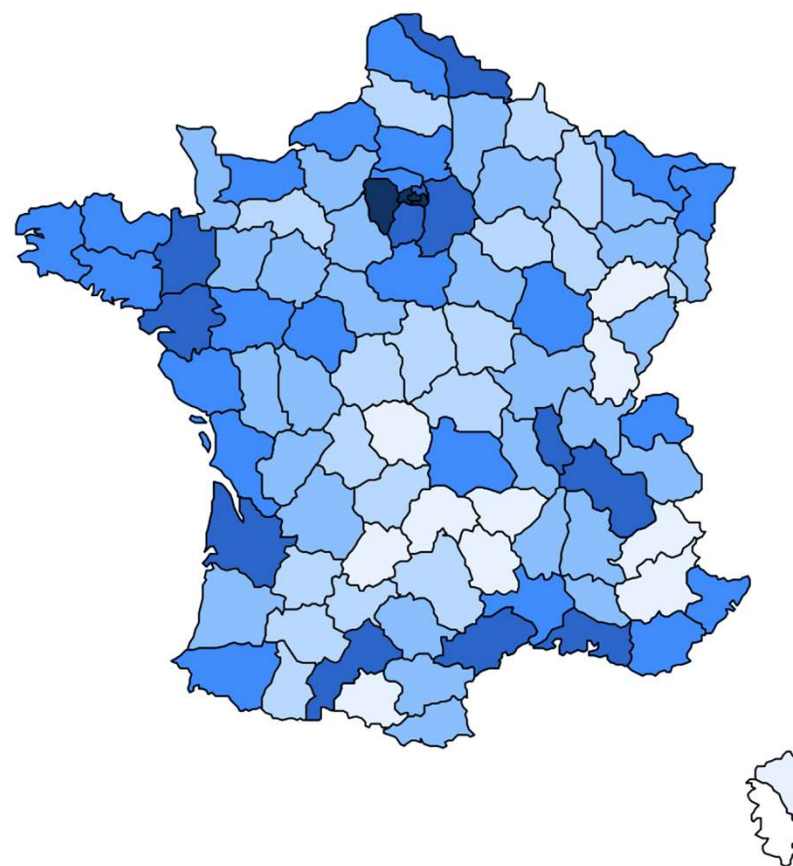
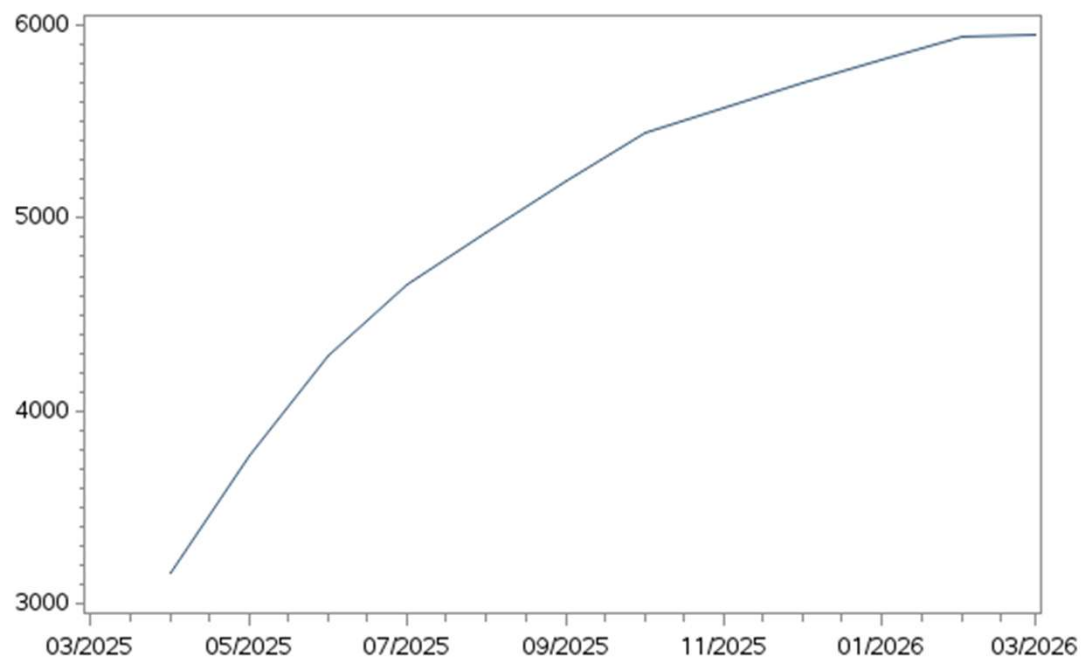
Alebouyeh F, Boutron I, Ravaud P, Tran VT. Psychometric properties and domains covered by patient-reported outcome measures used in trials assessing interventions for chronic pain. J Clin Epidemiol. 2024 Jun;170:111362. doi: 10.1016 /j.jclinepi.2024.111362 Epub 2024 Apr 13. PMID: 38615827.

Outils de mesure

Domaine	Instruments
Intensité et impact des douleurs	Echelle Brief Pain Inventory (BPI) - 15 items Pain Disability Index (PDI) - 5 items
Rythme des douleurs	5 questions développées pour le projet
Typologie de la douleur	Echelle McGill - 17 items + 1 question ouverte développée pour le projet
Douleurs neuropathiques	Echelle Douleur Neuropathique DN4 - 4 items
Traitements (médicamenteux et non médicamenteux) reçus	4 questions développées pour le projet

6000 participants inclus depuis 04/2025

Courbes d'inclusion Cohorte Douleurs Chroniques



Premières analyses

Identification de groupes de patients présentant des douleurs similaires en terme d'intensité, de caractéristiques et de rythme

- Maladies associées à ces groupes
- Impact de la douleur
- Prises en charge

Nous avons besoin de votre aide !

**Avec ComPaRe, accélérons
la recherche sur les
maladies chroniques**

Une **e-cohorte** de plus de **60 000**
patients souffrant de maladies
chroniques

Une **plateforme** de recherche
collaborative

Une **communauté** de patients

Je participe !



<https://www.compare.aphp.fr>

Merci beaucoup de votre participation !

Dr Isabelle TANGRE, Catherine LIZERAND, Rémi WINDECK

Si vous souhaitez déployer l'enquête en dehors de la campagne, nous contacter sur contact@staraqs.com

Réservé aux adhérents de l'Association STARAQS

