

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

Spécificités de la prise en charge de la douleur en fin de vie

Régis Aubry

Centre de soins palliatifs, CHU Besançon
Président de la SFAP, Paris

Les soins palliatifs se situent à l'intersection de questions d'ordres philosophique, psychosociologique, spirituel, éthique. Pour qu'une personne requérant des soins palliatifs puisse se trouver à ce point de rencontre des questionnements, il y a un prérequis absolu : le contrôle de ses douleurs. Il est évident que la douleur et tous les symptômes réfractaires ont un rôle pervers sur la personne malade. Ils nuisent parfois à un point tel à la qualité de vie qu'ils peuvent lui ôter tout sens. La prise en charge de la douleur en soins palliatifs est donc obligatoire pour permettre l'accompagnement et l'approche de la souffrance morale

DES DOULEURS COMPLEXES

Les personnes relevant de soins palliatifs sont atteintes de pathologies a priori inguérissables. Elles sont très souvent à un stade évolué de leur maladie. Qu'il s'agisse de maladies cancéreuses, infectieuses ou neurologiques, qu'il s'agisse de maladies rapidement évolutives ou d'affections chroniques, de déficiences et de pathologies intriquées comme chez les personnes âgées, la douleur est le symptôme le plus fréquent en soins palliatifs [1].

Les douleurs sont complexes parce que les personnes concernées ont souvent plusieurs raisons d'avoir de multiples douleurs aiguës, subaiguës ou chroniques. Ces douleurs peuvent être liées directement aux pathologies évolutives et évoluées. Elles peuvent être liées à leurs complications : compression, infiltration des organes de voisinage, métastases à distance dans les affections malignes.

Elles peuvent enfin être iatrogéniques, c'est-à-dire provoquées par les actes de diagnostic ou les traitements mêmes de la maladie. La chirurgie, les traitements médicamenteux ou, principalement, dans le traitement du cancer, la radiothérapie et certaines chimiothérapies, peuvent générer des douleurs. Les douleurs peuvent être provoquées par des gestes en apparence anodins : un pansement, une ponction veineuse, la toilette d'un malade en fin de vie, le simple transfert de son lit vers un fauteuil ; tout ceci peut générer des douleurs.

Régis Aubry

Le mécanisme des douleurs – en jargon médical : leur physiopathologie – est lui-même complexe. Il s’agit presque toujours d’un mélange de douleurs générées par la stimulation de récepteurs spécifiques (douleurs dites par excès de nociception), par l’infiltration, l’inflammation ou la dissection des nerfs (douleurs dites neurogènes). À ces mécanismes s’ajoutent des douleurs générées par l’épuisement aussi bien physique que psychologique que la maladie finit par engendrer.

Le traitement de ces douleurs complexes est évidemment lui-même complexe. Lorsqu’une seule des composantes de la douleur est traitée, la ou les autres composantes viennent masquer cet effet antalgique, la plainte douloureuse peut persister et donner l’impression qu’elle est inchangée.

L’évolutivité des maladies s’accompagne souvent d’une évolutivité des douleurs, ce qui donne parfois au soignant l’impression de « courir après » la douleur.

LA NOTION DE *TOTAL PAIN* OU SOUFFRANCE GLOBALE

En soins palliatifs, lorsque l’on pense avoir traité « logiquement » les douleurs, il est ainsi fréquent que les patients aient encore une plainte douloureuse. Il est probable que la levée de la douleur permette à la souffrance de s’exprimer. Et c’est souvent par la plainte douloureuse que s’exprime la souffrance.

La maladie grave met l’homme face à la question de sa propre finitude. Elle modifie sa vie en profondeur, bouleversant son rapport à lui-même, aux autres, à son environnement. Elle peut générer un état de « douleur totale », ou souffrance globale submergeant tout l’être.

Cicely Saunders l’a désignée au début des années 1960 sous le nom de *total pain* [2]. Pionnière de la médecine palliative, elle décrit sous cette expression une imbrication de cercles comportant douleur physique, souffrance socio-familiale, détresse spirituelle, souffrance morale et psychologique. Dans ce schéma, l’environnement culturel est un grand espace comprenant l’ensemble de ces cercles. Toute douleur physique engendre ainsi, pour une part variable selon la situation, le malade et le moment, une souffrance sociofamiliale, une détresse spirituelle, une souffrance morale et psychologique. De même une souffrance sociofamiliale n’est pas sans conséquences sur la douleur physique elle-même, la souffrance morale et psychologique, la détresse spirituelle. Ces implications se retrouvent dans la réflexion que mène l’équipe soignante par rapport à la prise en charge : agir sur la douleur physique permet d’améliorer le versant sociofamilial de la souffrance, la détresse spirituelle, la souffrance morale du patient.

UNE PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE

Comment évaluer et traiter des personnes dont la douleur est d’une telle complexité ?

Spécificité de la prise en charge de la douleur en fin de vie

Il s'agit d'évaluer, au mieux et au plus simple, la douleur chez des patients qui souvent ne savent plus ce qu'est la non douleur. Le couplage d'auto et d'hétéro-évaluations (évaluations de la douleur par le patient lui-même et par une tierce personne) est nécessaire chez ces personnes malades souvent épuisées, présentant parfois des troubles de la conscience.

Le croisement des évaluations par des soignants différents à des moments différents de la journée est toujours utile pour mieux approcher la réalité douloureuse.

Il s'agit de « savoir-être », auprès de ces douloureux-souffrants ; les regarder, écouter, toucher, entendre, est une nécessité pour entrer dans ce que l'on appelle la relation d'aide. C'est ainsi que naît la possibilité d'analyser finement la séméiologie de la douleur, de la mesurer au plan qualitatif. C'est ainsi que naît la possibilité de mettre en place un véritable « accompagnement » des personnes, qui contribue à une meilleure prise en charge de la douleur.

La famille, les proches, par leur propre souffrance augmentent la perception douloureuse des patients. Il revient souvent aux soignants d'aider ces « non malades-souffrants », là encore de les accompagner.

L'évolutivité des maladies, l'ancienneté, l'intensité et la complexité des douleurs imposent très souvent le recours à des dérivés de la morphine – les opioïdes – à doses importantes. Assez souvent il est nécessaire de changer de médicament – dans le cadre de ce que l'on appelle la rotation des opioïdes – en raison d'effets délétères ou de l'épuisement de l'effet de la prescription initiale. Parfois, les douleurs sont réfractaires et on a assez souvent besoin de techniques antalgiques (radiothérapie, radiologie interventionniste, neurochirurgie) nécessitant le recours à d'autres spécialistes et l'accès à un plateau technique performant.

Le travail en équipe multidisciplinaire est donc essentiel en soins palliatifs. Médecins, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes ou ergothérapeutes, travailleurs sociaux, conjuguent leurs efforts et croisent leurs compétences pour apporter au malade les soins les plus adaptés.

Équipes de soins palliatifs, équipes d'évaluation et de traitement de la douleur, équipes de psycho-oncologie, radiologues et chirurgiens doivent également réunir leurs compétences au service de la personne malade : ceci s'intègre dans le cadre des « soins de support ». Cette dernière notion a été décrite dans le cadre du plan cancer présenté en 2003 par le ministère de la Santé.

DOULEUR ET DEMANDE D'EUTHANASIE

Une douleur qui n'est pas correctement traitée et qui perdure finit par envahir tout le champ de la conscience de la personne malade. La permanence de la sensation douloureuse empêche toute possibilité de diversion de l'attention, d'investissement. Au

Régis Aubry

final, faute d'être comprise et traitée, la personne peut s'isoler, s'enfermer dans un monde de silence.

Dans un contexte de souffrance morale très fréquemment présente en soins palliatifs, une telle douleur peut engendrer une perte de sens. La vie, en ce qu'elle est alors vécue comme une douleur, peut effectivement ne plus rien signifier pour la personne. Cette terrible situation peut aboutir à l'expression d'un désir d'être mort, voire à un souhait de mourir qui peut se traduire par une demande d'euthanasie.

Si une telle demande est légitime, la réponse doit obligatoirement passer par le traitement de la douleur. De telles demandes d'euthanasie disparaissent souvent avec la cessation de la douleur.

DES ACTIONS DE PRÉVENTION À METTRE EN ŒUVRE

Il est absolument nécessaire de changer certaines pratiques professionnelles : nous avons vu que l'approche la plus efficace de la douleur nécessitait un travail multidisciplinaire. Cette façon de travailler doit s'enseigner aussi bien dans les facultés de médecine que dans les écoles de formation des soignants ; l'idéal serait d'ailleurs de pouvoir former simultanément des personnes qui vont ensuite travailler ensemble.

La collaboration entre centres de la douleur et équipes de soins palliatifs est une nécessité : la complémentarité de ces deux disciplines, l'enrichissement de ces deux approches de la douleur n'est plus à démontrer mais est souvent loin d'être une réalité.

Compte tenu de la complexité des douleurs et des situations évoquées plus avant, l'humilité impose de constater que nous sommes loin d'être parfaits dans la prise en charge des douleurs rencontrées dans les situations complexes en soins palliatifs. Des actions de recherche doivent être entreprises et facilitées dans ce domaine.

L'éthique du soin palliatif, centrée sur le respect de la personne malade, impose que notre système de santé s'adapte à ces situations difficiles. Ce n'est pas aux personnes relevant de soins palliatifs de s'adapter au système de santé actuel, qui n'est parfois pas efficient. Le développement des réseaux de santé est certainement à considérer comme un espoir d'amélioration. Ils créent du lien entre les personnes concernées par le malade, entre l'hôpital et le domicile, entre les dimensions sanitaires et médicosociales du soin.

Références

- 1 Potter J. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services : prevalence and patterns. *Palliative Med* 2003 ; 17 : 310-4.
- 2 Saunders C, Baines M, Dunlop R. *Living with dying : a guide to palliative care*. 3rd ed. Oxford : Oxford University Press ; 1995.