

Evaluation

du plan triennal _____

de lutte contre la douleur

Rapport

réalisé à la demande de la
Direction Générale de la Santé
Ministère délégué à la Santé
Ministère de l'Emploi et de la
Solidarité



Cécile Lothon-Demerliac - Anne Laurent-Beq - Pauline Marec

Composition du rapport

1^{re} partie : évaluation auprès des professionnels libéraux

2^e partie : évaluation au sein des établissements

3^e partie : évaluation auprès des consultants
de structures "anti-douleur"

4^e partie : consommation des antalgiques
de formes orales (1996-2000)

5^e partie : formation continue sur la douleur

Cette évaluation est le résultat d'un travail réalisé de septembre 2000 à octobre 2001 par la Société française de santé Publique à la suite d'un appel d'offre de la Direction Générale de la Santé (DGS).

Cette évaluation a donné lieu à trois documents :

- un document qui présente tous les aspects de l'évaluation du plan triennal gouvernemental de lutte contre la douleur ;
- une synthèse qui porte plus spécifiquement sur les résultats et leur analyse ;
- un document abrégé qui ne présente que les résultats et les propositions.

Les analyses et les propositions émanent des résultats explicités dans le rapport complet.

Ce travail n'aurait pas pu aboutir sans de nombreuses collaborations. Que toutes les personnes qui nous ont consacré du temps, qui nous ont permis d'accéder à des données et qui nous ont apporté leur soutien, sans jamais appeler de contrepartie financière, en soient remerciées. Les nombreux échanges ont permis de mesurer à quel point les personnes sollicitées souhaitaient que la prise en charge de la douleur continue à être améliorée.

Nous remercions plus particulièrement :

Les membres du Comité Scientifique, l'Union Régionale des Médecins Libéraux du Limousin, l'Association Nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH), l'Ecole Nationale de santé publique (ENSP), le laboratoire Aventis ainsi que tous les professionnels rencontrés en entretien et les médecins généralistes du Limousin ayant participé à l'enquête par questionnaire.

Par ailleurs, nous remercions la Direction Générale de la Santé (DGS) et la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) pour nous avoir permis de réaliser cette évaluation d'une façon garantissant la plus grande objectivité.

Société française de santé publique

2, rue du Doyen Jacques-Parisot - BP 7 - 54501 Vandoeuvre-lès-Nancy cedex
Tél. +33 (0)3.83.44.39.17 - Fax : +33 (0)3.83.44.37.76

Sommaire

Présentation générale	9
EVALUATION AUPRÈS DES PROFESSIONNELS LIBÉRAUX	11
Enquête qualitative par entretien : présentation	12
Des professionnels disponibles pour parler de la douleur	12
Des professionnels aux profils variés	12
Enquête quantitative par questionnaire : présentation	14
Caractéristiques socio-démographiques des répondants	14
Des médecins ayant majoritairement des contacts professionnels suivis avec leurs confrères	14
Des médecins majoritairement formés sur la douleur et/ou les soins palliatifs	15
Information	16
Plan de lutte contre la douleur : le souvenir d'un plan médiatisé	16
Médias, laboratoires et formations, principaux vecteurs de l'information sur la douleur	17
Une information utile aux médecins, en décalage avec la pratique des infirmiers libéraux	18
Formation	20
Se former pour acquérir des connaissances et améliorer la prise en charge	20
Des formations utiles aux médecins, en décalage avec la pratique des infirmiers libéraux	21
Evaluation de la douleur	23
Le "feeling" ou l'échelle ?	23
Utilisation de la réglette	25
Les circonstances d'évaluation de la douleur	26
Douleur aiguë, douleur chronique	28
La douleur chronique perturbe fortement le quotidien des patients et met le soignant en situation d'échec	28
La douleur aiguë est soudaine et intense mais on peut la soulager	28
Prévention : rôle des professionnels	30
Prévention de la douleur aiguë	30
Prévention de la douleur chronique : rôle prépondérant des médecins, sentiment d'impuissance des infirmiers libéraux	30
Anticipation de la douleur par la prescription d'antalgiques	31
Traitement de la douleur	33
La dimension psychologique de la douleur est incontournable	33
Fréquence de prescription et indications thérapeutiques	34

Quelles ressources pour les cas difficiles ?	36
Éléments facilitant ou freinant la prescription des opioïdes	38
Evolution de la prise en charge	42
Émancipation des patients, ouverture des professionnels ou environnement favorable ?	42
Obstacles à la prise en charge de la douleur	45
Formation et communication au centre des propositions d'amélioration	46
Conclusion	48
EVALUATION AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS	49
Des refus motivés	50
Caractéristiques des établissements retenus	51
Recueil de l'information	52
Echantillon des professionnels et des patients	53
Caractéristiques des services	56
Axes de développement des services	58
Axes de développement des établissements	59
Turn over des services depuis 1998	60
Opinions sur le plan	61
Représentations de la douleur	62
Des représentations de la douleur en pleine évolution	62
La douleur : une expérience singulière	63
L'information des professionnels et des patients	66
Le plan est connu, son contenu l'est moins	66
L'information sur la douleur : des sources diversifiées, un niveau d'information inégal des soignants	67
L'information contribue à libérer la parole et à être à l'écoute du patient	68
L'information des patients fait évoluer la demande	68
Le carnet douleur : même diffusé, il reste inconnu !	69
La formation des professionnels	70
Un premier constat : le manque de formation initiale des médecins sur la douleur	70
Formations continues : des disparités importantes	72
Une volonté individuelle manifeste de se former sur la douleur dans un environnement souvent favorable	73
Contenu et organisation des formations	73
Protocoles de soins infirmiers : opinions et pratiques	76
Seuls 4 services sur 14 ont au moins un protocole infirmier pour la douleur	76
D'importantes réticences devant les protocoles	78

Evaluation : les paramédicaux en première ligne	81
Outils d'évaluation de la douleur	81
Circonstances de l'évaluation	83
Des avantages théoriques à une utilisation efficace de la réglette : un pas difficile à franchir	83
Prévention	86
La prévention de la douleur décrite par les patients	86
Prévention de la douleur aiguë	87
Prévention de la douleur chronique	88
Traitement	89
Qui participe à la décision thérapeutique ?	89
Prescription/utilisation d'antalgiques – ordonnances sécurisées	89
La douleur psychologique et le confort du malade insuffisamment pris en charge	94
Le temps et les compétences manquent	94
Moyens mis en œuvre depuis 1998	96
Le « relationnel » en tête des réponses	96
Evolution des professionnels de santé	97
La douleur des soignants en question	97
Opinion sur la qualité de la prise en charge de la douleur	99
Des professionnels plutôt satisfaits	99
La disponibilité du personnel et la qualité de son écoute sont au centre de la satisfaction des patients	99
La nécessité d'interlocuteurs privilégiés	100
La hiérarchie joue un rôle capital	101
La demande du patient	103
Des patients de moins en moins patients	103
Une demande « ressentie » dépendante de l'information	103
Une demande « exprimée » dépendante de l'attitude des professionnels	103
Des chefs de service divisés sur l'intérêt d'une information générale "grand public"	103
Une information ciblée pas toujours accessible	104
Obstacles	105
Propositions des patients et des professionnels	106
Utiliser la parole comme un outil !	106
Poursuivre la dynamique en cours	106
Conclusion	107
La lutte contre la douleur sert de catalyseur aux changements organisationnels	107

EVALUATION AUPRÈS DES CONSULTANTS DE STRUCTURES "ANTI - DOULEUR"	108
Echantillonnage	109
Les patients de consultations anti-douleur et leurs moyens d'information	111
Les structures sont connues grâce au bouche à oreilles, aux professionnels hospitaliers et aux médias	111
Supports d'information reçus par les consultants	112
Le médecin reste l'interlocuteur privilégié	113
Les patients cherchent à comprendre l'origine de leurs douleurs	113
L'information modifie le regard porté sur la douleur	113
Opinions sur la quantité et la qualité de l'information reçue	114
Les attentes en matière d'information et de documentation	114
L'accès à la consultation anti-douleur	115
Regards portés sur la prise en charge de la douleur	117
Délai d'attente avant de connaître l'existence des consultations anti-douleur	117
Des patients globalement satisfaits de leur prise en charge...	117
... Et moins satisfaits du degré de soulagement obtenu	118
Une confiance dans les professionnels parfois altérée	118
Face à la douleur, une attitude entre espoir et résignation	119
Relation des consultants avec leur environnement	121
Définition de la douleur chronique	121
La douleur chronique et les handicaps qu'elle provoque	121
Famille et professionnels restent des soutiens privilégiés	122
L'information, une priorité ?	123
CONSOMMATION DES ANTALGIQUES DE FORMES ORALES (1996-2000)	125
Evolution de la consommation des antalgiques	126
L'offre est liée au prescripteur, à la demande du patient et à la politique du médicament en France	126
Une augmentation plus importante du volume que du chiffre d'affaires	128
Quel partenariat avec les laboratoires pharmaceutiques ?	128
FORMATION CONTINUE SUR LA DOULEUR	130
Formation continue et douleur	131
La formation continue des praticiens libéraux	131
Les laboratoires et la formation sur la douleur	131
Depuis 1998, l'ENSP forme sur la douleur directeurs, médicaux et cadres infirmiers	132
Formations sur la douleur et formations sur les soins palliatifs recensées par l'ANFH de 1996 à 1999	133

PRIORITÉS DÉGAGÉES	142
De la façon dont sera présenté le plan dépendra en partie son succès	143
Propositions à partir de l'évaluation du plan 1998 - 2000	144
Références bibliographiques	146
Listes des annexes	149

Présentation générale

Le plan triennal gouvernemental de lutte contre la douleur 1998-2000 est articulé autour de quatre volets :

1. La prise en compte de la demande du patient.
2. Le développement de la lutte contre la douleur dans les structures de santé et dans les réseaux de soins.
3. Le développement de la formation et de l'information des professionnels de santé sur l'évaluation et le traitement de la douleur.
4. L'information du public.

Ce plan a été suivi de :

- La circulaire DGS/DH n°98/586 relative à la mise en œuvre du plan
- La circulaire DGS/DH/DAS n°99/84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles infirmiers de prise en charge de la douleur aiguë.

Suite à un appel d'offre, la Direction Générale de la Santé a confié à la Société Française de Santé Publique¹ l'évaluation de ce plan triennal de lutte contre la douleur. L'évaluation a comporté 5 parties :

1. Une enquête qualitative par entretien semi-directif auprès de 8 médecins et 8 infirmiers de Lorraine tirés au sort suivie d'une enquête quantitative par un questionnaire envoyé aux 876 médecins généralistes libéraux du Limousin. Cent soixante questionnaires ont été exploités (taux de réponse : 18%).
2. Une enquête qualitative dans 14 services de 14 établissements d'hospitalisation tirés au sort parmi les établissements de soins publics, privés participant au service public hospitalier (PSPH) et privés à but lucratif situés dans le Limousin, en Lorraine et en Ile de France. Dans chaque service² :
 - les chefs de service ont rempli un dossier technique permettant de connaître l'organisation officielle sur laquelle est basée la prise en charge de la douleur du service.
 - des entretiens non directifs ont eu lieu avec les chefs de service ainsi qu'avec les directeurs des établissements (et/ou l'infirmier général) ;
 - un entretien semi-directif a eu lieu avec un professionnel tiré au sort (2 médecins, 12 infirmiers) ;
 - un entretien semi-directif a eu lieu avec un patient tiré au sort parmi ceux que l'équipe jugeait aptes physiquement et psychologiquement à parler de leur douleur. Trois patients souffraient de douleurs cancéreuses, 3 de douleurs chroniques, 7 de douleurs aiguës et 1 de douleurs psychogènes.

¹ Cette évaluation a été réalisée à la SFSP par :

Cécile Lothon-Demerliac : coordonnatrice de l'évaluation, sociologue, sage-femme

Anne Laurent-Beq : conseiller technique, sociologue en santé publique

Pauline Marec : chargée d'étude, sociologue

Avec la participation au secrétariat de Fabienne Schwaller, Isabelle Génovèse et Nathalie Dalbin

² Chirurgie digestive et/ou générale (2), Gériatrie Moyen séjour (1 Médecine, 1 Soins de suite), Maternité, Oncologie médicale (2), Oncologie pédiatrique, Pneumologie (court séjour), Psychiatrie, Rééducation et réadaptation fonctionnelle neurologique, Rhumatologie, Urgences orthopédiques et traumatiques, Urgences pédiatriques.

- Huit réunions ont permis de recueillir les propos de 69 professionnels (25 infirmiers, 19 aides-soignants ou auxiliaires de puériculture, 11 surveillants, 7 médecins, 3 chefs de service, 2 kinésithérapeutes, 2 élèves infirmières).
3. Une enquête par entretien semi-directif auprès de 35 consultants de quatre consultations parisiennes de lutte contre la douleur rebelle chronique. Les entretiens se sont déroulés avec des personnes volontaires et avec l'accord du chef de service et du directeur de l'établissement. La moitié des entretiens ont eu lieu avec des "consultants suivis depuis moins de 6 mois", la moitié avec des "consultants suivis depuis plus de 6 mois".
 4. Une étude de l'évolution de la vente des antalgiques de formes orales de 1996 à 2000 à partir des statistiques de l'IMS (Informations Médicales et Statistiques).
 5. Une étude de l'évolution de la formation continue des professionnels sur la douleur à partir des données de l'ANFH (Association Nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier) et de l'ENSP (Ecole Nationale de Santé Publique).

Un comité scientifique a été chargé de l'appui technique à la construction du protocole définitif et des outils de recueil d'information ainsi que de la validation des résultats. Ce comité scientifique était composé de :

- Madame Sandrine Arlot, infirmière en cardiologie, CHU de Nancy
- Docteur Pierre Beck, médecin généraliste, Vandoeuvre-lès-Nancy
- Professeur Marc Brodin, professeur de santé publique, Faculté Xavier Bichat Paris, Président de la SFSP et de la Conférence Nationale de santé
- Docteur Ivan Krakowski, oncologue médical, Médecin des Hôpitaux et des Centres de lutte contre le cancer, Nancy
- Madame Dominique Olivier, infirmière au service des urgences adultes, CHU Nancy
- Madame Michèle Pernot-Flatters, infirmière, Mutualité des Vosges, Epinal
- Monsieur Jean-Pierre Pillon, délégué départemental de la ligue contre le cancer, Meurthe et Moselle
- Docteur Alain Serrie, anesthésiste, département de diagnostic et de traitement de la douleur, hôpital Lariboisière, Paris
- Docteur Franck Thollot, pédiatre, Essey-lès-Nancy
- Docteur Mariannick Verra-de Ren, psychiatre, CHS Nancy Laxou
- Docteur Jean-François Villard, gérontologue au centre de soins palliatifs de Thionville.

Le professeur Jean-Luc Nahël, anthropologue, Doyen de la faculté des Sciences Sociales de Rouen et pédopsychiatre a été également régulièrement consulté.

Le recueil d'information a eu lieu de décembre 2000 à juin 2001.

1^{re} partie

Evaluation auprès des professionnels
libéraux

Enquête qualitative par entretien : présentation

Des professionnels disponibles pour parler de la douleur

L'étude qualitative auprès de 8 médecins généralistes et 8 infirmiers libéraux s'est déroulée en Lorraine de décembre 2000 à janvier 2001. Cette région est composée de quatre départements, la Meuse, la Meurthe-et-Moselle, la Moselle et les Vosges.

Deux médecins et deux infirmiers ont été tirés au sort dans chacun des départements à partir de l'annuaire téléphonique.

L'interview garantissait le respect de l'anonymat ; la participation à l'enquête était présentée comme la possibilité de parler de la prise en charge de la douleur des patients.

Nous avons enregistré très peu de refus secs :

- 5 médecins ont répondu ne pas avoir le temps, un autre n'était pas intéressé, un acceptait de répondre par courrier.
- Quant aux infirmiers, 3 ont refusé par manque de temps, un donnait son accord pour un entretien téléphonique.

Les professionnels se sont montrés étonnamment disponibles pour discuter de la prise en charge de la douleur de leurs patients étant donnée la charge de travail qu'ils ont tous affichée : les infirmiers nous ont rencontrées sur leur temps de repos, les médecins nous ont donné un rendez-vous pendant leurs consultations. Aucun professionnel n'a été rémunéré.

Les entretiens avec les médecins ont duré en moyenne 40 minutes, ceux avec les infirmiers 50 minutes (guide d'entretien, annexe 1).

Des professionnels aux profils variés

L'échantillon des professionnels rencontrés est composé de six hommes médecins généralistes et de deux femmes, ainsi que d'un infirmier et de sept infirmières. Tous les médecins exercent en secteur 1. Trois d'entre eux pratiquent la mésothérapie, un l'homéopathie et quatre n'ont pas de mode d'exercice spécifique (37% des médecins généralistes n'ont pas de mode d'exercice spécifique en France³). Le nombre d'actes des médecins se situe entre 18 et 55 par jour mais est dans l'ensemble supérieur à la moyenne nationale (22,2 par jour), puisque sept des médecins rencontrés effectuent au moins 28 actes par jour. Deux médecins et deux infirmiers exercent une activité salariée en complément de leur exercice libéral.

³ Les comparaisons nationales sont extraites du baromètre santé Médecins Généralistes 98/99, dir J. Arènes, éd CFES, 1999.

La répartition géographique des professionnels est équitable entre les différents milieux :

Lieu d'exercice	Médecins généralistes	Infirmiers
Urbain	3	3
Mixte	3	2
Rural	2	3

L'âge moyen des infirmiers rencontrés est de 45 ans, celui des médecins de 43 ans. Les classes d'âges sont échelonnées comme suit :

Âges	Médecins généralistes	Infirmiers
40 et moins	3	2
41-50	4	5
50 et plus	1	1

La majorité des professionnels est installée depuis plus de 10 ans mais cinq exercent en libéral depuis moins de 10 ans dont trois récemment comme le montre le tableau suivant :

Nombre d'années d'installation	Médecins généralistes	Infirmiers
1-5	2	1
6-10	1	1
11-20	4	2
> 20	1	4

Cinq médecins et trois infirmiers participent régulièrement à des formations collectives. Le nombre moyen de formations des médecins rencontrés est de 13 par an, de 6 pour les infirmiers. Un quart de l'échantillon n'a pas eu l'occasion d'échanger avec des collègues lors d'une formation sur les pratiques médicales ou de soins dans les 12 mois précédant l'entretien. Mais quatre médecins et trois infirmiers ont reçu dans les trois dernières années une formation sur la douleur.

Nombres de formations/12 mois	Médecins généralistes	Infirmiers
0	2	2
1-5	1	3
6-12	2	2
> 12	3	1

☞ Issus des quatre départements de la Lorraine, les 8 médecins et 8 infirmiers rencontrés présentent des modes d'exercice et des caractéristiques démographiques variées. Le peu de refus des professionnels contactés par tirage au sort et la durée élevée des entretiens a permis un recueil d'information de qualité auprès de professionnels *a priori* plus ou moins engagés dans la prise en charge de la douleur des patients.

Enquête quantitative par questionnaire : présentation

Bien que des caractéristiques régionales soient toujours présentes dans les réponses des professionnels, la lecture des propos recueillis lors des entretiens a pu être confirmée, nuancée ou modifiée par les résultats d'une enquête par questionnaires. Ceux-ci ont été envoyés mi-mars 2001 aux 876 médecins généralistes du Limousin répertoriés dans les pages jaunes de l'annuaire 2000 de France Télécom. L'envoi comprenait également une enveloppe T pour la réponse et une lettre présentant notre démarche et co-signée par la section "généraliste" de l'URML du Limousin (annexes 2 et 3). Le Limousin était l'une des trois régions pilotes du plan de lutte contre la douleur pour la prise en charge de la douleur de la personne âgée et pour une formation spécifique des professionnels dans ce domaine.

L'analyse des données quantitatives s'est faite à l'aide du logiciel EPI Info version 6. Pour chaque croisement statistique effectué, le degré de significativité (p) a été calculé. Il est significatif lorsque $p < 0,05$ (cela signifie que la différence observée a moins de 5 chances sur 100 de résulter du hasard. p figure avec les tableaux complémentaires, annexe 4).

Nous avons eu 163 retours dont 160 exploitables soit un taux de réponse de 18,20%. Ce taux, supérieur aux retours généralement enregistrés lors de ce type d'enquête, ne nous permet pas néanmoins d'extrapoler les résultats à l'ensemble des médecins généralistes du Limousin. Quels sont ceux qui ont souhaité répondre à notre demande ?

Caractéristiques socio-démographiques des répondants

Parmi les répondants, 73% sont des hommes et 27% des femmes (en France, les femmes représentent 21% des médecins généralistes.⁴ Leur moyenne d'âge est de 44,7 ans (âge moyen des médecins généralistes de secteur 1 en France 44,6 ans), le plus jeune ayant 31 ans, le plus âgé 76. Ils sont installés depuis 16 ans en moyenne (de 1 à 40 ans). Ils effectuent en moyenne 20 actes par jour (22,2 en France).

Presque la moitié des répondants exerce en milieu rural, 23% en milieu semi-rural, à peine 1/3 en ville.

Rural	76	47,5%
Urbain	46	28,8%
Mixte	37	23,1%

Des médecins ayant majoritairement des contacts professionnels suivis avec leurs confrères

La majorité des médecins ayant répondu à l'enquête travaille en secteur 1 (96% pour 87% en France) et 40% exercent une activité salariée en dehors de leur cabinet (moyenne nationale 29%)⁵.

Si 63% des médecins généralistes en France déclarent actuellement avoir un mode d'activité spécifique (homéopathie, acupuncture, mésothérapie ou sophrologie), ils ne sont que 35% de l'échantillon.

Les médecins sont impliqués dans la formation puisqu'au cours des 12 derniers mois, ils ont suivi en moyenne 18 journées ou soirées de formation médicale. Seuls, 9 d'entre eux n'ont participé à aucune.

⁴ Ibid.

⁵ Source Baromètre médecins généraliste 94/95, CFES, 1995

Des médecins majoritairement formés sur la douleur et/ou les soins palliatifs

Médecins ayant reçu une formation depuis 1998

	Pas formés soins palliatifs	Formés soins palliatifs	total
Pas formés douleur	40% (63)	12% (20)	52% (83)
Formés douleur	24% (39)	24% (38)	48% (77)
total	64% (102)	36% (58)	100% (16)

Ainsi, 60% des professionnels de l'échantillon ont bénéficié dans les trois dernières années d'une formation sur la douleur et/ou sur les soins palliatifs, 48% d'une formation spécifiquement sur la douleur.

☞ L'échantillon de l'enquête quantitative n'est pas constitué de médecins généralistes représentatifs de la moyenne nationale. En effet, même si la répartition homme/femme, l'âge moyen, le nombre d'actes effectués par jour révèlent des caractéristiques proches de la moyenne, le milieu d'exercice est plus rural, l'exercice d'un mode d'activité spécifique moins fréquent et ce sont des médecins plus habitués que la moyenne à échanger avec leurs confrères comme l'attestent le nombre élevé des répondants ayant une activité salariée et le nombre important de formations collectives suivies. 60% des professionnels de l'échantillon ont bénéficié dans les trois dernières années d'une formation sur la douleur et/ou sur les soins palliatifs, 48% d'une formation spécifiquement sur la douleur.

Information

Plan de lutte contre la douleur : le souvenir d'un plan médiatisé

① entretiens

Parmi les 16 professionnels rencontrés, 6 médecins et 4 infirmiers ont répondu avoir eu connaissance du plan gouvernemental de lutte contre la douleur.

Les vecteurs d'information sur cette campagne cités spontanément sont la télévision et la presse médicale ou grand public. Certains précisent qu'ils n'ont pas reçu d'informations spécifiques en tant que professionnel libéral de santé.

Le plan de lutte contre la douleur laisse le souvenir d'un plan médiatisé visant à améliorer la prise en charge de la douleur de la part des praticiens. Cinq médecins précisent son orientation :

- améliorer la prise en charge de la douleur et plus particulièrement de celle des enfants et des personnes âgées,
- faciliter la prescription des antalgiques notamment grâce aux ordonnances sécurisées,
- promouvoir l'évaluation de la douleur grâce à la remise de réglettes.

Les axes "information du public" et "prise en compte de la demande du patient" ne sont évoqués que par un seul médecin. Pour lui, le plan consistait à "*sensibiliser les professionnels et la population à ne pas accepter la souffrance*". Quant aux infirmiers, ils se souviennent difficilement des axes de ce plan : pour l'un d'eux, le plan concernait la prise en charge de la douleur chez l'enfant, pour un autre il consistait à améliorer l'évaluation de la douleur en promouvant l'utilisation d'une échelle d'évaluation.

② questionnaires (tableaux complémentaires, annexe 4)

Qu'ils aient été ou non formés sur la douleur et/ou les soins palliatifs, seule, la moitié des médecins interrogés déclare avoir eu connaissance du plan. La suite des réponses montre qu'un grand nombre en a entendu parler et s'en souvient mais qu'une partie estime ne pas en avoir eu connaissance à partir du moment où elle n'en a pas été informée dans un cadre personnalisé.

Le tableau suivant reflète la visibilité des actions en lien avec les 4 axes du plan. Les médecins cochaient ceux leur semblant pris en compte dans le Limousin :

	MG estimant avoir eu connaissance du plan	Ensemble de l'échantillon
Prise en charge douleur réseaux + établissements	81%	38%
Formation/information professionnels de santé	56%	30%
Prise en compte demande des patients	53%	28%
Information du public	26%	14%

- La prise en charge de la douleur dans les réseaux et les établissements de soins arrivent ainsi largement en tête pour ces médecins dont 40% ont une activité salariée. C'est un axe particulièrement repéré par les médecins connaissant le plan de lutte contre la douleur.

- La formation et l'information des professionnels de santé : dans cette région pilote pour des actions de formation sur la douleur des professionnels de santé, cet axe paraît relativement visible mais on aurait pu penser qu'il serait mieux repéré par des médecins assidus des formations, (seuls 39% des médecins formés sur la douleur et/ou les soins palliatifs depuis 1998 connaissent cet axe du plan).
- La prise en compte de la demande des patients correspond à un mouvement général évoqué par de nombreux professionnels mais n'est peut-être pas bien identifiée comme un axe à part entière du plan.
- L'information du public arrive loin derrière. C'est l'axe le moins visible de ce plan.

☞ Le plan est connu par la majorité des professionnels de l'enquête qualitative et quantitative. Néanmoins, c'est la façon dont les professionnels en ont été informés qui leur laisse l'impression d'en avoir eu connaissance ou non. Plus celle-ci aura été personnalisée, plus le plan aura laissé un souvenir précis. Son souvenir reste imprécis pour les infirmiers libéraux rencontrés.

La prise en charge thérapeutique est l'axe le mieux identifié. L'effort envers la formation des professionnels est reconnu mais ne semble pas suffisamment visible par tous, tout comme la prise en compte de la demande du patient. L'information du public n'est pas reliée au plan alors même que les médecins estiment les patients de mieux en mieux informés d'une façon générale.

Médias, laboratoires et formations, principaux vecteurs de l'information sur la douleur

- ① *entretiens,*
- ② *questionnaires*

96% des médecins ayant répondu au questionnaire ont reçu de l'information sur la douleur dans les trois dernières années, tous les médecins interviewés et 5 infirmiers sur 8. Les journaux spécialisés, les formations et les laboratoires (par leur prospectus ou par les visiteurs médicaux) sont les principales sources d'informations.

Aucune des personnes rencontrées n'avait le souvenir d'affiches portant sur le thème de la douleur. Un tiers des médecins de l'enquête quantitative déclare avoir reçu de l'information sur la douleur par les recommandations ANAES, ce qui montre également l'importance de cette voie d'information. La faible proportion de médecins estimant avoir reçu de l'information par les médias grand public ou par la campagne nationale explique probablement pourquoi l'axe information du public a été aussi peu cité comme axe du plan de lutte contre la douleur.

Sources d'information sur la douleur

Vecteurs d'information sur la douleur	Médecins généralistes n=8	Infirmiers n=8	Total N=16	Questionnaires MG (en %) n =160
Journaux spécialisés	6	4	10	72
Formation	4	3	7	48% (douleur) 36% (soins pall)
Prospectus	5	2	7	-
Info laboratoire	3	1	4	59%
Médias grand public	2	2	4	11%
Campagne nationale	1	2	3	16%
Internet	2	0	2	6%
Recommandation ANAES	1	0	1	35%
Circulaire	1	0	1	7%
Association	1		1	-
Affiches	0	0	0	-

☞ La très grande majorité des répondants a reçu de l'information sur la douleur ces trois dernières années. Les principales sources d'informations sont les journaux spécialisés, la formation, les laboratoires. L'ANAES a fourni de l'information à 1/3 des médecins généralistes ayant répondu au questionnaire. Les informations destinées au grand public ont laissé peu de souvenirs.

Une information utile aux médecins, en décalage avec la pratique des infirmiers libéraux

① entretiens

Plusieurs infirmiers et médecins ont exprimé une certaine distance par rapport au plan avançant qu'ils n'ont "pas attendu le plan pour être sensibles à la douleur et prendre en compte celle de leurs patients". Néanmoins, 6 médecins généralistes sur 8 et 1 infirmier sur 5 ayant reçu de l'information estiment que celle-ci a influencé leur pratique. Deux médecins pensent que l'information reçue ces trois dernières années n'a pas influencé leur pratique ; l'un d'eux estimait "avoir pris suffisamment en main" la question auparavant.

➤ Les réponses des infirmiers sont révélatrices d'un sentiment d'impuissance exprimé à un moment ou un autre dans l'entretien par tous les infirmiers rencontrés. Tous ont mis en avant la difficulté de se positionner face aux décisions des médecins lorsque celles-ci ne leur paraissent pas adaptées à la douleur de leurs patients :

"Ce n'est pas l'infirmier qui gère, c'est le médecin qui prescrit" ; "Tout dépend de ce que le médecin a prescrit" ; "On est informé mais c'est impossible de réellement soulager la douleur" [sous-entendu "pour l'infirmier"].

La place et le rôle des infirmiers libéraux ne leur permettent pas d'utiliser concrètement les informations dont ils disposent.

- Les médecins rencontrés estiment que leur pratique a évolué grâce à :
- la mise à disposition de nouveaux produits (Emla, patch, forme retard comme le skenan),
 - l'information des patients eux-mêmes,
 - les informations scientifiques.

L'information reçue est au cœur de cette évolution car elle permet aux médecins :

- un meilleur repérage de l'intensité de la douleur et de son appartenance à un palier,
- des prescriptions plus adaptées à l'intensité de la douleur,
- une meilleure connaissance de ce qui est faisable,
- une meilleure prise en charge des douleurs chroniques, de celles des enfants et des personnes âgées.

📊 questionnaires

Parmi les 96% des médecins généralistes ayant reçue de l'information :

- ◆ 81% - formés ou non récemment sur la douleur et/ou les soins palliatifs - répondent que l'information a influencé leur pratique.
 - pour 65%, elle a entraîné l'utilisation de nouveaux produits ;
 - pour 61%, elle permet une prescription plus adaptée au type de douleur ;
 - pour 37%, elle permet des prescriptions mieux adaptées au type de pathologies ;
 - l'aspect relationnel arrive ensuite mais n'est pas négligeable puisque l'information a permis à 31% des répondants de connaître de nouvelles personnes référentes sur la douleur et pour 25%, elle a amélioré leur relation avec les patients.

Les médecins formés repèrent significativement un nombre plus élevé de changements dans leur pratique.

- ◆ 19% estiment que l'information n'a pas influencé leur pratique. La principale raison est l'absence d'éléments nouveaux (14%). Seuls 3% jugent l'information reçue inadaptée.

👉 Les médecins reconnaissent l'influence de l'information sur leur pratique alors que les infirmiers libéraux ne voient pas la valeur ajoutée de leur travail au regard de la prescription médicale.

L'information est reconnue utile par 81% des médecins généralistes. Elle est significativement plus utile pour les médecins ayant reçu une formation sur la douleur et/ou les soins palliatifs depuis 1998 que pour les autres. Celle-ci permet à la fois un meilleur diagnostic de la douleur et une réponse thérapeutique plus adaptée, utilisant les produits et les techniques les plus récentes. L'information a permis à 30% des médecins de l'enquête quantitative d'identifier de nouveaux référents sur la douleur. Un quart des médecins reconnaît que l'information reçue a permis d'améliorer les relations avec les patients. Lorsque l'information n'a pas entraîné de changements de pratiques, c'est parce qu'elle n'apportait pas d'éléments nouveaux.

Formation

① entretiens

La moitié des médecins rencontrés et 3 infirmiers ont suivi une formation en relation avec la prise en charge de la douleur. Celles-ci se sont déroulées à proximité du lieu résidence des professionnels. En outre, un médecin est allé en 1999 à un "congrès douleur" à Paris.

- Concernant les formations des médecins, l'une était en fait centrée sur les soins palliatifs mais les trois autres portaient sur :
 - la douleur en général ;
 - la prise en charge de la douleur en cancérologie ;
 - les appareils et thérapeutiques en fonction de douleurs spécifiques.L'investissement en temps était important puisque chaque médecin a consacré de 2 jours à 6 demi-journées à ces formations.
- Concernant les formations des infirmiers, l'une relevait des soins palliatifs ; les deux autres avaient pour thème :
 - la prise en charge des douleurs oncologiques et autres douleurs,
 - l'infirmière et la douleur.

Se former pour acquérir des connaissances et améliorer la prise en charge

La participation à ces formations a toujours été une initiative individuelle sauf pour un infirmier qui avait l'obligation de se recycler (date du diplôme ancienne). La démarche des infirmiers a été motivée par un intérêt personnel et l'espoir d'y "apprendre quelque chose sur la douleur".

Les médecins souhaitaient mieux répondre aux besoins de leurs patients, en particulier des personnes âgées, et avaient le sentiment de ne pas avoir reçu une formation initiale suffisante.

La circulaire de la DGS qui incitait les médecins à mieux prendre en charge la douleur des enfants a directement amené l'un des médecins à participer à une formation.

② questionnaires

48% des médecins ayant répondu au questionnaire ont reçu une formation sur la douleur, 60% (n=97) si l'on comptabilise ceux qui ont également reçu une formation sur les soins palliatifs.

Les questionnaires ont confirmé l'analyse qualitative pour ce qui concerne les médecins. Les réponses semblent exprimer une démarche personnelle de la part de professionnels soucieux de fournir une prise en charge optimale, sensibles au vécu de leurs patients.

Parmi les 97 médecins de notre échantillon ayant reçu une formation sur la douleur et/ou sur les soins palliatifs, les motivations à se former sont par ordre décroissant :

- Mieux prendre en charge les patients : 72% ;
- L'évolution de la pratique médicale : 57% ;
- La douleur est un sujet qui interpelle : 44% ;
- Une augmentation du nombre de cas difficiles : 31% ;
- Le manque de formation : 30%.

La demande des patients (9%) ou le fait que la douleur soit une priorité nationale (3%) ne sont pas reconnus comme des éléments moteurs de leur démarche.

Trois médecins ont indiqué comme autre raison, le fait que la douleur soit au programme de la formation médicale continue. Cet item aurait effectivement mérité de figurer au questionnaire.

Si une formation sur la douleur était proposée, 64% des professionnels n'ayant pas reçu de formation récente sur la douleur souhaiteraient y participer. Les raisons données sont :

Attitude sur la formation	Formé depuis 98 60% n=97	Pas formé depuis 98 40% n=63	Total 100% n=160
Souhaite formation		64% (40)	
Car jamais eu	1% (1)	29% (18)	12%
Pour approfondir	67% (65)	32% (20)	53%
Sujet prioritaire	16% (16)	24% (15)	19%
Pour infos	1% (1)	5% (3)	2%
Ne souhaite pas formation		36% (23)	
Autres sujets prioritaires	7% (7)	9% (6)	8%
Etudes suffisantes	1% (1)	3% (2)	2%
Déjà eu en post-universitaire	16% (16)	3% (2)	11%
Pas le temps	3% (3)	2% (1)	2%
Préfère autres moyens	8% (8)	19% (12)	12%

Les professionnels de l'échantillon ayant reçu une formation depuis 1998 ajoutés à ceux qui souhaiteraient avoir une formation sur la douleur représentent 84% de l'échantillon.

Formés ou non, les raisons pour approfondir ou non les connaissances sur la douleur se rejoignent : la principale raison donnée pour suivre une formation est "pour approfondir celle que j'ai reçue" (53% de l'ensemble). Les médecins ne souhaitant pas suivre de formation sur la douleur expliquent qu'ils privilégient d'autres moyens de formation (12%) ou que la formation reçue leur semble suffisante (13%).

Des formations utiles aux médecins, en décalage avec la pratique des infirmiers libéraux

- Parmi les quatre médecins "récemment formés" :

Trois expriment le souhait d'approfondir leur formation afin de se tenir au courant des nouveautés et de mieux maîtriser les dosages d'antalgiques en médecine générale. Ils estiment tous que la formation reçue a influencé leur pratique. Les précisions apportées montrent une réelle avancée de la prise en charge globale du patient grâce à une meilleure connaissance du mécanisme de prise en charge de la douleur, de ce qui est réalisable, une meilleure maîtrise de la prescription des antalgiques, une meilleure écoute des patients. C'est au cours d'une formation sur la douleur qu'un médecin a réellement perçu l'intérêt d'un cahier de transmissions pour communiquer entre professionnels s'occupant des mêmes personnes âgées.

- Parmi les quatre médecins "non formés" :

→ un seul médecin serait prêt à suivre prochainement une formation spécifique sur la douleur car "nous sommes très mal formés dans le cadre de nos études ; la formation à la

faculté n'est pas à la hauteur. Il reste beaucoup de tabous autour de la prise en charge de la douleur. Tout ce que j'ai appris, je le dois beaucoup à l'expérience".

→ trois ne sont pas intéressés par une formation dans l'année à venir (dont un jeune médecin qui estime qu'il a été bien formé dans le cadre de ses études et que d'autres sujets seraient prioritaires).

- *Aucun des trois infirmiers ne pense que la formation a influencé sa pratique.*

Ils précisent *"qu'il n'y a pas de miracle possible"* et que le prescripteur reste le principal responsable de la prise en charge de la douleur. L'un d'eux pense qu'il irait à une autre formation malgré tout *"si on apporte quelque chose de nouveau, des protocoles que les gens supportent, sans effets secondaires"*. Le troisième serait également intéressé pour approfondir sa formation mais précise qu'il n'a pas le temps...

- *Les cinq autres infirmiers n'expriment pas un intérêt franc pour le sujet :*

Les infirmiers n'ayant pas suivi de formation sur la douleur n'expriment pas particulièrement le besoin d'être formés sur ce thème :

"tous les sujets sont intéressants", " je vais régulièrement à des formations de toutes sortes", "je serais intéressée par une formation sur la douleur mais plutôt dans le cadre des soins palliatifs".

Les réponses mettent en avant la nécessité d'un lieu et d'une heure adaptés. Pour l'un d'eux, le problème majeur reste le peu de pouvoir de l'infirmier libéral pour soulager la douleur : *"en théorie, je serais intéressé par une formation sur la douleur, mais en tant qu'infirmier, cela ne me servira à rien car on ne peut agir sur rien du tout"*.

📄 questionnaires

De façon significative, les médecins formés sur la douleur et/ou les soins palliatifs repèrent plus de changements dans leurs pratiques que leurs confrères "informés mais non formés récemment" (résultats donnés p.19).

☞ Sept professionnels rencontrés sur 16 et la moitié des médecins généralistes de l'enquête quantitative (formation en soins palliatifs non compris) avaient suivi depuis 1998 une formation concernant la prise en charge de la douleur. Récemment formés ou non, les infirmiers libéraux expriment leur sentiment d'impuissance pour agir sur la prise en charge de la douleur. Le contenu des formations ne semble pas leur donner les moyens d'une pratique différente. Il en va très différemment pour les médecins qui ont pu très précisément repérer, dans leur pratique, des changements impulsés par les formations.

Les formations reçues constituent une dynamique positive et volontaire de remise en question de la pratique des médecins généralistes, la majorité étant prête à approfondir la formation déjà reçue. D'ailleurs, c'est la volonté de mieux prendre en charge les patients qui est la première motivation pour se former.

Qu'ils aient reçu récemment ou non une formation sur la douleur et/ou les soins palliatifs depuis 1998, la raison principale qui incite à participer à une nouvelle formation consiste à approfondir les connaissances dans ce domaine. La cause principale de ne pas en suivre est d'avoir l'impression d'être suffisamment formé. De façon significative, les médecins formés sur la douleur et/ou les soins palliatifs repèrent plus de changements dans leurs pratiques que leurs confrères « informés mais non formés récemment ».

Evaluation de la douleur

Le "feeling" ou l'échelle ?

① entretiens

Tous les médecins et 7 infirmiers disent évaluer la douleur mais l'utilisation d'outils relève de l'exception : 7 médecins et 2 infirmiers possèdent des réglottes, mais seuls deux médecins et 1 infirmier les utilisent. Les deux professionnels qui utilisent fréquemment les outils d'évaluation de la douleur (1 médecin et 1 infirmier) sont ceux qui y ont été spécifiquement formés. Aucun professionnel ayant reçu une réglotte par un laboratoire ne l'utilise.

Ce très faible taux d'utilisation provient à la fois :

- d'un défaut d'explication adaptée lors de la remise de l'outil,
- de l'impression qu'un tel "élément extérieur" nuit à la relation patient/médecin, au dialogue que le professionnel cherche à instaurer.

L'examen clinique, l'expérience professionnelle, le dialogue, l'écoute et l'interrogatoire, l'intuition, le "feeling" et la subjectivité, les qualités psychologiques des soignants sont revendiqués comme "méthode d'évaluation" de la douleur par la plupart des médecins généralistes et des infirmiers rencontrés. L'un des médecins résume ainsi les opinions exprimées : *"c'est plutôt en raison du manque d'expérience de ce genre d'outil. Je préfère le dialogue, les mots, l'écoute"*. L'infirmier qui évalue régulièrement la douleur de ses patients au moyen d'une réglotte confie qu'elle lui semble *"moins adaptée au domicile ; à l'hôpital, le côté scientifique est bien accepté mais au niveau du domicile, c'est le dialogue et le temps passé qui sont plus importants"*.

Evaluation, personnalité et état psychologique

Tous les professionnels interviewés reconnaissent tenir compte de la façon dont ils perçoivent leur interlocuteur pour évaluer sa douleur. C'est même ce qui oriente le plus leur évaluation, la parole du patient n'étant jamais considérée comme l'expression réelle de la douleur à soulager. C'est ce que résumant très clairement deux professionnels *"il y a des gens qui ont toujours mal, et même s'ils n'ont pas mal, ils ont très mal"* quand un autre affirme que *"les discours des patients ne sont pas fiables"* [pour évaluer la douleur].

Deux infirmières pensent également que les caractéristiques culturelles, le sexe et l'âge des patients peuvent influencer leur évaluation de la douleur :

"Les hommes supportent moins bien que les femmes mais on ne peut pas généraliser non plus" ; "les Maghrébins sont plus douillets, les hommes sont plus douillets que les femmes. Une personne âgée seule exprimera peut-être aussi plus sa douleur pour qu'on fasse attention à elle. Mais tout cela n'est pas systématique. C'est plus statistiquement parlant".

Les professionnels réinterprètent les comportements de leurs patients. Ils relativisent lorsque cela leur paraît nécessaire ; c'est alors un changement de comportement qui interpellera, telle *"une plainte nouvelle de la part de quelqu'un qui ne dit jamais rien"*, ou encore le vécu du patient, la capacité du patient à parler de sa douleur.

- Chacun exprime ou ressent différemment sa douleur.

➤ La parole du patient doit toujours être replacée dans un contexte psychologique, en fonction de sa personnalité, de son "naturel", d'une "globalité". L'intensité de la plainte peut être liée à :

"un état d'anxiété, à l'attitude générale du patient face à la douleur, à sa capacité à faire face et non à la gravité de la pathologie" ; "certains ont "besoin de souffrir, sont dans un état dépressif, connaissent une quantité de difficultés. "Certains amplifient, il faut les rassurer, d'autres au contraire minimisent". "Certains ont l'habitude de se plaindre". "Je ne me fie plus ni aux critères d'âge, de sexe, de corpulence, mais à ma connaissance des gens dans leur particularité. Il y en a qui vont grimper aux rideaux pour rien, dès qu'ils nous voient" ; "certains sont plus démonstratifs, d'autres ne disent pas beaucoup, ont une endurance plus forte à la douleur".

Les médecins formés sont plus nombreux à estimer l'intensité de la douleur évaluable

📊 questionnaires

Contrairement aux réponses données lors des entretiens, la grande majorité des médecins généralistes répond que l'intensité de la douleur peut être évaluée de façon fiable. Les compétences sont plus ou moins reconnues aux évaluateurs potentiels .

Intensité de la douleur évaluable n= 160	oui	non	Non réponse
Par le médecin	74%	22%	4%
Par le patient	71%	22%	7%
Par un paramédical	66%	25%	9%

Ainsi, 74% des répondants ont confiance dans leur capacité à évaluer de façon fiable l'intensité de la douleur de leurs patients et 70% accèdent l'auto-évaluation de la douleur. Les médecins formés sont significativement plus nombreux à penser que la douleur est évaluable à la fois par le médecin, par les paramédicaux et par les patients. Les compétences de professionnels paramédicaux à ce sujet sont nettement moins reconnues par les médecins non formés.

Pense que l'intensité de la douleur est évaluable	Médecins formés	Médecins non formés
Par le médecin n=154	80%	63%
Par le patient n=149	76%	62%
Par un paramédical n=148	77%	49%

Utilisation de la réglette

① entretiens

La réglette : dotée d'avantages théoriques et de deux inconvénients majeurs

➤ Il n'est pas nécessaire d'utiliser la réglette pour lui trouver des avantages qui, au fil du discours des professionnels, apparaissent relativement théoriques et parfois contradictoires avec leurs autres réponses : la réglette est qualifiée de simple, permet une approche plus objective, individualisée et personnalisée de la douleur, elle permet de la quantifier et aide la parole des patients ayant des difficultés à s'exprimer.

➤ Le maniement des réglottes n'est pas si facile qu'il y paraît. Le fonctionnement de la réglette n'est pas toujours bien compris par les patients et pas si facile pour le médecin. Son utilisation prend du temps, il faut également savoir où on l'a mise et ne pas l'oublier pour les visites.

➤ La fiabilité des mesures est remise en cause. Certains médecins s'interrogent sur la fiabilité des outils et pensent que la réglette doit pouvoir donner une intensité objective de la douleur :

"en pratique, je vois n'importe quoi. Au niveau statistique, ça doit donner quelque chose mais sur un patient particulier, ce n'est pas significatif".

② questionnaires

Deux tiers des médecins disposent d'une réglette

Qu'ils aient été formés ou non récemment sur la douleur et/ou les soins palliatifs, deux tiers des médecins généralistes de notre échantillon disposent d'une réglette (69% soit 111 médecins sur 160). Parmi eux, 86% (95) ont reçu de l'information sur son utilisation et 84% (93) l'utilisent au moins un peu. L'enquête quantitative révèle une utilisation beaucoup plus importante des outils d'évaluation que l'enquête qualitative.

Un tiers des médecins n'en aurait pas reçu (ou ne l'aurait pas gardée, la question à laquelle ils ont répondu étant : disposez-vous d'une réglette ?). Cette proportion est non négligeable. La réglette arrive en tête des outils utilisés. Les outils sont utilisés beaucoup plus régulièrement par les médecins formés.

Fréquence d'utilisation des outils d'évaluation de la douleur (tous outils confondus)

Utilise outil évaluation	jamais	un peu	souvent
Médecins non formés n = 61	36% (22)	41% (25)	23% (14)
Médecins formés n = 96	25% (24)	33% (32)	42% (40)
Total n = 157	29% (46)	36% (57)	34% (54)

Utilisation par type d'outils⁶

Outils	% de médecins selon la fréquence d'utilisation		
	Un peu	Souvent	Jamais-Ne connaît pas
Réglette (EVA)	38	21	41
EVS	19	19	62
Echelle numérique (EN)	14	9	77
Echelle doloplus	4	2	94
Grille ECPA	2	1	97
QDSA	6	1	93

Les circonstances d'évaluation de la douleur

① entretiens

Sont variables selon les médecins

Les pratiques d'évaluation de la douleur des médecins généralistes sont relativement hétérogènes et l'évaluation n'est pas reliée à l'utilisation d'un outil. L'un des médecins répond évaluer la douleur systématiquement à partir du moment où le patient se plaint, un autre évalue pour adapter le traitement et suivre son efficacité ; leurs confrères évaluent plutôt la douleur lorsque :

- la douleur pose problème :
douleur intolérable pour le patient, douleur difficile à dire, douleur qui persiste ou revient, qui devient chronique, non soulagée par un traitement.
- l'évaluation est problématique :
lors de rachialgies
patients "nomades" d'un médecin à l'autre

Sont directement issues de la pratique des infirmiers et de leurs échanges avec les patients

Sept infirmiers évaluent la douleur dans leur pratique. Trois situations sont distinguées :

- Lorsque la douleur est provoquée par leur intervention : toilette, pansement, injections....
- Lorsque le traitement antalgique est insuffisant pour calmer la douleur liée à la pathologie du patient.
- Lorsque les patients ne vont pas bien, de façon générale, avec une altération de leur état psychologique.

Sont liées à la difficulté d'évaluer l'intensité par d'autres moyens

② questionnaires

Les outils d'évaluation sont utilisés principalement lors d'une difficulté à évaluer la douleur à travers l'interrogatoire ou l'examen clinique (40%), très peu systématiquement. Pour 32% des répondants, c'est également un moyen permettant d'aider le patient à parler de sa douleur et de mieux adapter la thérapeutique. 18% y ont recours lors de l'échec d'un traitement antérieur.

⁶ EVA = Echelle Visuelle Analogique
EVS = Echelle Verbale Simple
Doloplus : échelle d'évaluation de la douleur chez la personne âgée
ECPA = Echelle Comportementale des Personnes Agées
QDSA = Questionnaire De Saint-Antoine

☞ Pour les professionnels rencontrés en entretien, la douleur est définie comme subjective à la fois pour le professionnel et pour le patient : l'évaluation devient une question d'expérience et de connaissance du patient. La douleur est reconnue comme une expérience personnelle, variable d'une personne à l'autre. Les composantes dites "psychologiques" du patient arrivent en tête pour influencer l'évaluation de la douleur par le professionnel. Le professionnel réinterprêtera alors le discours du patient en fonction de ses propres valeurs, de ses propres critères et non en fonction de ceux de son patient.

La grande majorité des médecins de l'enquête quantitative estime que l'intensité de la douleur peut être évaluée par le médecin et/ou le patient. La capacité d'évaluation reconnue aux professionnels paramédicaux est par contre plus faible.

La simplicité apparente de la réglette est trompeuse : comprendre son objectif et inclure son utilisation à la consultation n'est facile ni pour les patients ni pour les médecins.

Les réglettes données par les laboratoires ne sont pas utilisées par les professionnels rencontrés en entretien, probablement du fait d'une information/formation insuffisante sur la possibilité et l'intérêt d'évaluer la douleur.

Les résultats sont très différents dans l'enquête quantitative : 69% en possèdent une et parmi eux, 86% ont reçu de l'information sur son utilisation et 84% l'utilisent. La réglette n'est pas arrivée dans tous les cabinets médicaux libéraux, mais lorsqu'elle a été donnée, elle a été accompagnée d'informations et est utilisée, d'autant plus que le médecin aura été formé récemment sur la douleur et/ou les soins palliatifs.

L'outil d'évaluation est avant tout une aide en cas de difficultés du professionnel à évaluer la douleur de son patient.

Douleur aiguë, douleur chronique

① entretiens

Il a été demandé aux médecins et infirmiers de citer les caractéristiques de la douleur aiguë et de la douleur chronique de façon à comprendre comment la perception qu'ils en ont est susceptible d'influencer leur prise en charge.

La douleur chronique perturbe fortement le quotidien des patients et met le soignant en situation d'échec

La douleur chronique a spontanément été reliée au temps. Trois durées nécessaires pour considérer une douleur comme chronique ont été mentionnées par les médecins : 15 jours, 6 mois et 1 an.

Sa caractéristique essentielle est sa constance obligeant ainsi le patient à vivre avec sa douleur :

"La personne dit qu'elle a tout le temps mal", "c'est une douleur sourde, toujours présente".. A la fois "continue et variable", la douleur chronique "perturbe la vie quotidienne du patient". C'est une douleur dont "on ne sort pas", "mal calmée avec les calmants habituels" et pour lesquelles "les patients ne sont jamais soulagés".

Omniprésente, elle relève d'une certaine fatalité :

"Pour les gens, c'est inéluctable, on n'en sort plus". "C'est une douleur qui est là tous les jours, dès qu'on pense à autre chose la douleur revient". "Elle est toujours là et s'aggrave dans des circonstances particulières". "Quel que soit le traitement, elle réapparaît et persiste". "C'est une douleur qui empoisonne la vie et qui est constante". "Ca revient toujours, tous les jours le même refrain avec une différence d'intensité. Tous les gens diront, il n'y a rien à faire".

Les personnes victimes de douleurs chroniques n'ont pas le choix :

"Elles sont obligées de vivre avec, finissent par s'y habituer ; le seuil de perception augmente mais cela modifie leur qualité de vie".

La douleur aiguë est soudaine et intense mais on peut la soulager

La douleur aiguë paraît tout aussi insupportable que la douleur chronique mais d'un abord plus facile : intense, inopinée, soudaine, elle est limitée dans sa durée. En outre le diagnostic en est plus aisé, la thérapeutique la soulagera et de par sa nature elle disparaîtra. L'ensemble de ces caractéristiques la rend plus "supportable", à la fois pour les professionnels et pour les patients. Les professionnels ont les moyens de la soulager, les patients ont conscience qu'elle est limitée dans le temps. Celle-ci est "ponctuelle et doit disparaître après un traitement" car elle est "calmée par la thérapeutique". Elle est donc, de l'avis de tous, "plus facile à traiter".

☞ Les réponses des infirmiers et des médecins définissent la douleur chronique par sa durée mais surtout par son caractère omniprésent et obsédant. Elle retentit sur la vie quotidienne des patients et de leur entourage. La douleur aiguë est quant à elle imprévisible, soudaine, très forte. La position du professionnel de santé est difficile face aux douleurs chroniques qui les mettent souvent en situation d'échec alors qu'elle est beaucoup plus facile avec les douleurs aiguës pour lesquelles les thérapeutiques sont le plus souvent efficaces.

Prévention : rôle des professionnels

① entretiens

Prévention de la douleur aiguë

La question a étonné les interlocuteurs qui venaient de définir la douleur aiguë comme inopinée, ce qui la rend, par définition, difficile à prévenir.

- Les médecins envisagent leur rôle de prévention de la douleur aiguë sur le mode du conseil ou par un travail prospectif large.

Seul, un médecin envisage spontanément l'importance du rôle du praticien dans la prévention de la douleur aiguë : *"c'est la douleur qu'il faut absolument éviter. Sinon, c'est qu'on n'a pas pu voir ce qui se passait"*. L'un de ses collègues minimise l'importance de ce rôle en disant : *"à part prescrire un traitement adéquat, [je ne vois pas ce qu'on peut faire]"*.

Certaines réponses glissent vers le curatif à travers le soulagement de la douleur aiguë :

"A la campagne, c'est à nous de traiter les rages de dents du week-end, nous prenons en charge les douleurs aiguës immédiatement". "On est en première ligne, c'est nous qu'on vient consulter".

Il est étonnant qu'aucun interlocuteur ne mentionne l'existence et l'utilisation de thérapies préventives en cas de gestes douloureux. Ces réponses sont probablement en décalage avec leur pratique réelle où l'on ait pu constater probablement des prescriptions permettant d'anticiper la survenue de la douleur, notamment lors d'actes médicaux douloureux. Mais ces réponses sont également révélatrices d'une attitude générale des médecins de sous-estimation de la douleur des patients, largement dénoncée par les soignants rencontrés.

- Les infirmiers semblent plus à l'aise pour aborder la prévention de la douleur aiguë :

"Quand on sait que la douleur peut arriver, il faut la prévenir". Trois infirmiers évoquent des situations de prévention : conseils de position, prescription de *"calmants systématiques après une intervention"*. Les infirmiers également parlent de leur rôle visant à éviter l'aggravation d'une douleur aiguë : *"on doit être les premiers acteurs à prévenir les médecins"* ; *on doit "sensibiliser le médecin, appliquer le traitement"*.

Mais d'autres réponses révèlent une certaine difficulté à situer le rôle préventif de l'infirmier : *"la douleur viscérale, on ne peut pas la prévenir", "on ne peut rien faire sans avis médical, mon rôle est de suivre l'avis du médecin qui a déjà évalué la douleur"*.

Deux infirmiers pensent que le patient doit auparavant avoir déjà ressenti la douleur qu'ils souhaitent prévenir pour que leurs conseils aient une portée, pendant qu'un autre n'envisage que l'aspect curatif de la thérapeutique.

Prévention de la douleur chronique : rôle prépondérant des médecins, sentiment d'impuissance des infirmiers libéraux

- Les infirmiers libéraux expriment également un sentiment d'impuissance par rapport à la prise en charge de la douleur chronique.

Celui-ci se traduit par la négation de leur rôle dans ce domaine : "on ne peut rien faire sans avis médical"; "on n'a pas de rôle par rapport à la douleur chronique", si ce n'est celui de conseiller. Mais celui-ci n'est pas clairement défini ni reconnu :

"Pas très facile, à part conseiller aux gens de faire des examens, de voir le médecin". "Le malade ne dit pas toujours tout au médecin, on fait le bien, on donne de petits conseils au patient (mettre de l'argile...), on complète les infos du médecin et les infos au patient". "On a un rôle essentiellement psychologique, il faut parler, le pire c'est qu'on n'est pas payé pour ça".

Deux infirmiers répondent que la prévention de la douleur chronique relève de la capacité du médecin à adapter le traitement le plus tôt possible de façon à ne pas laisser une douleur s'installer.

➤ Les médecins généralistes mettent en avant l'importance de leur rôle mais situent plus celui-ci dans le curatif que dans le préventif. Dialogue, écoute, remise de documentation, informations données aux patients sont au cœur de leur action :

"Notre place est la plus importante, on est en première ligne, à l'écoute, les malades se confient plus à leur médecin généraliste". "C'est vers nous qu'ils viennent d'abord et qu'ils reviennent lorsqu'ils n'ont pas été soulagés ailleurs". "Il s'agit de rassurer les patients, d'éviter que la douleur réapparaisse". "On est en première ou en dernière ligne. Il y a ceux qui ont déjà tout essayé et qui arrivent après et ceux qui n'ont encore rien essayé. C'est à nous de faire le point, de passer à la morphine si cela est nécessaire et d'expliquer pourquoi. C'est nous qui informons". "C'est plus facile, si on connaît les gens, leurs problèmes, on peut prévenir l'aggravation, essayer de maintenir ou améliorer les choses".

📍 questionnaires

Anticipation de la douleur par la prescription d'antalgiques

Comme le montrent les tableaux suivants, la possibilité de prescrire un antalgique de façon préventive semble acquise pour 84% des répondants, qu'ils aient été ou non formés sur la douleur et les soins palliatifs dans les trois dernières années. Des variations apparaissent ensuite dans le "passage à l'acte". Ce sont les soins douloureux qui interpellent le plus, suivis des mobilisations. Prescrire pour prévenir des gestes douloureux paraît moins nécessaire, probablement parce que la majorité de ces gestes paraissent plus relever du "désagrément" nécessaire, ponctuel. Celui-ci est accepté par les patients (y compris pour les enfants), ce qui n'est pas toujours le cas lors de soins ou de mobilisations, notamment lorsqu'ils sont répétés.

Anticipation de la douleur pour la prescription d'antalgiques

Prescrit antalgiques n =160	Jamais	Au cas par cas	Systématiquement	Non réponse
Gestes	31%	60%	6%	2%
Soins	16%	79%	4%	1%
Mobilisations	13%	76%	8%	3%

☞ La majorité des professionnels rencontrés dans le cadre des entretiens qualitatifs ne voit pas réellement comment avoir une action préventive en matière de douleur aiguë mais conseils, anticipation et prospection semblent néanmoins possibles à certains.

En matière de prévention de douleur chronique, le rôle du médecin et celui de l'infirmier sont clairement différenciés mais les réponses se situent essentiellement sur le plan curatif et non préventif :

- Les réponses des infirmiers libéraux mettent en avant d'une part leur sentiment d'impuissance et d'autre part leur rôle de conseiller même si celui-ci n'est pas vraiment défini ni reconnu.
- Les médecins sont conscients de leur place stratégique auprès de patients qu'ils sont amenés à suivre et de l'importance du dialogue qu'ils arriveront à instaurer.

Les questionnaires ont permis de mettre à jour une pratique préventive de la douleur par les médecins généralistes, notamment avec la prescription d'antalgiques lors de soins douloureux et de mobilisations, moins fréquemment pour les gestes douloureux.

Traitement de la douleur

① entretiens

La dimension psychologique de la douleur est incontournable

Les médecins prescrivent des antalgiques en fonction du type de la douleur (intensité, durée, localisation), de la pathologie, de l'efficacité du traitement antérieur et des effets secondaires. Mais, tout comme dans l'évaluation de la douleur, les critères liés aux patients conditionnent fortement la prise en charge médicamenteuse. Les médecins disent en effet orienter leur prescription d'antalgiques en fonction de leur connaissance du patient, de sa souffrance, de son terrain, de ses réactions au traitement et de son âge. La façon dont le prescripteur perçoit son patient est essentielle.

La dimension psychologique de la douleur est reconnue par tous les professionnels rencontrés qui affirment tous la prendre en compte pour soulager les douleurs de leurs patients. Pour cela, médecins et infirmiers doivent être en position d'écoute face aux problèmes rencontrés par leurs patients, les répercussions de leur douleur sur leur quotidien, sur leur entourage.... Cela nécessite d'inscrire la durée, la confiance et le dialogue dans la relation médecin-patient et infirmier-patient et fait appel à un savoir-être plus qu'à un savoir-faire.

Pour l'ensemble des médecins, prescrire un antidépresseur n'apparaît pas comme la solution la plus appropriée. Il leur semble plus important de connaître leurs patients, de leur parler, de les écouter et de les rassurer. Les réponses révèlent un niveau d'anxiété élevé des patients confrontés à la douleur : *"rassurer pourra être plus important que de changer le traitement"*.

➤ Quant aux infirmiers libéraux, ils réaffirment leur impuissance à agir sur la prescription mais estiment aussi que leur rôle peut être dans le conseil ou le contrôle :

"On n'utilise que ce que le médecin nous prescrit". "On leur dit de suivre la prescription du médecin, on n'a pas grand chose à dire, surtout les infirmiers". "Tout ce que l'on peut faire c'est vérifier qu'ils ne dépassent pas la dose car ils ont tendance à avaler ça [les antalgiques] comme des smarties".

Les infirmiers n'ont pas la possibilité d'agir sur la douleur en prescrivant et tentent alors de donner un sens à la douleur ou de la minimiser :

"Oui, c'est sûr que la psychologie il faut vraiment en faire, il faut essayer de gérer, de minimiser, d'expliquer ce qui est nécessaire pour bien adapter le travail à la douleur". "On essaye de remonter le moral, de donner un sens à la douleur et d'expliquer pourquoi on a mal. Comprendre sa douleur, c'est mieux la supporter". "On se rend compte si le malade souffre vraiment ou s'il nous raconte des histoires". "On les voit [les dimensions psychologiques], mais je ne vois pas ce que l'on peut y faire".

Fréquence de prescription et indications thérapeutiques

② questionnaires

Il était demandé aux médecins généralistes de dire ce qui motivait leur décision à prescrire des antalgiques.

Prescription d'antalgiques selon les étiologies

N= 160	Systématiquement	Demande patient	Selon jugement médecin	Non réponse
Douleurs cancéreuses	63%	23%	12%	2%
Lombalgies chroniques	43%	40%	16%	1%
Arthrose douloureuse	39%	46%	14%	1%

(NB : Une seule réponse devait être donnée. Certains médecins ont dit qu'ils prescrivaient des antalgiques à la fois si le patient le demandait et s'ils le jugeaient nécessaire. Dans ce cas, seule la réponse concernant le jugement du médecin a été retenue).

Les médecins prescrivent plus systématiquement des antalgiques en cas de douleurs cancéreuses que pour les pathologies chroniques proposées. Pour celles-ci les prescriptions sont autant le résultats d'une pratique systématique qu'une réponse à une demande du patient. Selon les réponses, le mode de prescription résulte beaucoup moins d'un mode de décision subjectif à partir du « jugement du médecin ». On n'observe pas de différence de prescription pour les antalgiques entre les médecins récemment formés sur la douleur et/ou les soins palliatifs et les autres, excepté dans le cas des lombalgies chroniques pour lesquelles les médecins formés ont des prescriptions plus systématiques.

Prescription d'opioïdes

La question suivante a porté à confusion :

« prescrivez-vous les opioïdes de niveau 3 :

- quelque soit l'étiologie et en cas d'inefficacité d'un antalgique de niveau 2
- uniquement pour accompagner les derniers jours de vie des cancéreux »

Certains médecins ont en effet coché des fréquences pour les deux réponses, d'autres pour une seule réponse (cf taux de non réponse élevé pour la question fin de vie). Un croisement entre les deux possibilités s'imposait pour cerner les circonstances et la fréquence de prescription des opioïdes de niveau 3.

Fréquence et circonstances des prescriptions d'opioïdes

Fin de vie	Non réponse	Systématique	Souvent	Très peu	Jamais	Total
Inefficacité niveau 2						
Non réponse	1	0	0	0	0	1
Systématique	20	15	8	0	0	43
Souvent	24	17	26	2	0	69
Très peu	5	16	21	3	0	45
Jamais	0	0	0	1	1	2
Total	50	48	55	6	1	160

- Un seul médecin n'a pas répondu à la question concernant les circonstances et la fréquence de prescription d'opioïdes.
- 2 (1+1) médecins n'en prescrivent jamais.
- 11 (6+5) médecins en prescrivent très peu en situation de fin de vie.
- 79 (55+24) médecins en prescrivent souvent en cas de fin de vie : parmi eux, 8 en prescrivent systématiquement en cas d'inefficacité d'antalgiques de niveau 2, 26 souvent, 21 très peu, aucun jamais.
- 68 (48+20) médecins en prescrivent systématiquement en cas de fin de vie : parmi eux, 17 en prescrivent souvent en cas d'inefficacité d'antalgiques de niveau 2, 16 très peu, aucun jamais.

Prescrit des opioïdes au moins en fin de vie	Prescrit des opioïdes en fin de vie
Systématiquement	43%
Souvent	49%
Très peu	7%
Jamais	1%
Total	100%

Selon leur propre estimation, la grande majorité (92%) des médecins généralistes de l'échantillon manipule les opioïdes, au moins pour les situations de fin de vie. Parmi ces médecins, l'utilisation d'opioïdes en situation de fin de vie est cohérente avec l'utilisation d'opioïdes en cas d'inefficacité d'antalgiques de niveau 2. Cette dernière est d'autant plus fréquente que les médecins ont l'habitude d'utiliser les opioïdes en fin de vie.

☞ Pour la prescription d'un traitement antalgique, la façon dont le médecin perçoit son patient, compte autant que l'évaluation de la douleur et l'efficacité des traitements antérieurs. Médecins et infirmiers mettent au cœur de la prise en charge de la douleur le dialogue instauré qui doit permettre l'expression des patients et la prise en compte des problèmes en relation avec leur douleur.

Mais face à cette dimension psychologique de la douleur, la position du prescripteur reste plus facile que celle de l'infirmier dont les gestes peuvent être douloureux pour le patient. Les réponses apportées par les infirmiers reflètent un investissement personnel réel qui aurait probablement besoin d'être soutenu par une réflexion plus approfondie sur l'attitude du soignant libéral face à un "patient douloureux".

63% des médecins prescrivent systématiquement des antalgiques en cas de douleurs cancéreuses, environ 40% pour les pathologies chroniques telles que l'arthrose douloureuse. Pour celles-ci les prescriptions sont autant le résultat d'une pratique systématique qu'une réponse à une demande du patient.

La grande majorité (92%) des médecins généralistes de l'échantillon manipulent les opioïdes dans les situations de fin de vie souvent ou systématiquement.

Quelles ressources pour les cas difficiles ?

① entretiens

Collègues et centres anti-douleur sont les principales ressources identifiées

- Des échanges sont possibles sur le thème de la douleur avec des confrères ou des collègues pour tous les médecins rencontrés sauf un et pour la moitié des infirmiers.

En effet, la moitié des infirmiers sont en contact avec des professionnels avec lesquels ils sont susceptibles d'échanger lors d'une prise en charge de la douleur de leurs patients alors que cela est possible pour tous les médecins sauf un. Les professionnels susceptibles d'être contactés appartiennent à un réseau de soins palliatifs ou exercent dans une structure anti-douleur.

En ce qui concerne les infirmiers :

- 2 ont la possibilité de contacter un collègue ;
- 4 autres n'hésitent pas à en parler au médecin traitant lorsqu'ils savent que celui-ci sera réceptif. Parmi eux, 2 ont déjà eu l'occasion de conseiller à leurs patients d'aller consulter dans un centre anti-douleur.

En ce qui concerne les médecins :

- 7 sur 8 citent un centre anti-douleur comme ressource en cas de difficultés pour prendre en charge la douleur d'un patient.
- 1 médecin cite uniquement des services hospitaliers reconnus pour leur savoir-faire en la matière.

Ils contactent leurs confrères qui travaillent dans ces lieux et vers lesquels ils peuvent envoyer les patients.

Médecins et infirmiers conseillent régulièrement à leurs patients d'aller voir un spécialiste ou un service reconnu pour la prise en charge de la douleur. Mais la démarche est plus fréquente pour des pathologies autres que le cancer.

Orientation du patient vers un centre anti-douleur selon la pathologie

	En oncologie			Autres pathologies		
	très souvent	parfois	jamais	très souvent	parfois	jamais
Médecins n=8	1	5	2	0	8	0
Infirmiers n=8	2	2	3	3	4	1
Total (effectif)	3	7	5	3	12	1

② questionnaires

La majorité (70%) des répondants disent bénéficier d'un lieu ressource pour les aider dans la prise en charge de la douleur de leurs patients. Par contre, quelques annotations exprimaient parfois à la marge des déceptions sur l'aide réelle apportée par des référents douleurs trop peu disponibles.

Ressources identifiées (n=160)

Structure anti-douleur	50,6%
Un service hospitalier	39,4%
Un confrère privé-libéral	17,5%
Internet	3,1%

Les structures anti-douleur et les services hospitaliers sont les deux ressources significativement plus connues des professionnels récemment formés sur la douleur et/ou les soins palliatifs.

📍 entretiens

Centres anti-douleur : les opinions sont partagées

- c'est un lieu ressource qui permet d'être bien conseillé et de savoir si la thérapeutique prescrite est bien adaptée.
- c'est un lieu, parfois éloigné du domicile des patients, dont le fonctionnement n'est pas toujours bien compris par ces derniers qui attendent leur premier rendez-vous deux mois et qui, après la consultation, sont déçus de l'absence d'une solution "miracle". La déception semble parfois partagée par le médecin traitant.

Recommandations OMS pour les prescriptions

Les réponses concernant la connaissance des recommandations OMS pour les prescriptions d'antalgiques montrent que les 4 médecins ayant reçu une formation sur la douleur en ont pris connaissance pour un seul des 4 médecins n'ayant pas reçu récemment de formation dans ce domaine. Ce dernier donne des précisions en décalage avec les recommandations réelles de l'OMS. Les réponses ne permettent pas de savoir précisément si ces recommandations sont une aide ou non à la prescription d'antalgiques.

Quant aux infirmiers, 6 sur 8 n'en ont pas entendu parler.

📍 Les infirmiers éprouvent des difficultés à trouver leur place par rapport à la prescription médicamenteuse : lorsque le traitement ne soulage pas le patient, ils sont les témoins, parfois quotidiens, de la douleur du patient. Les infirmiers exerçant en milieu rural ont plus de facilités pour contacter le médecin traitant d'un patient pour lequel le traitement antalgique leur semble inadapté : à la campagne, le nombre plus réduit d'interlocuteurs permet de recréer en quelques sortes un travail en "équipe". C'est l'accueil que le médecin réserve à leurs remarques qui autorise ou non les infirmiers à les contacter. De même, les médecins rencontrés apprécient l'accueil que leur réservent les centres anti-douleur ou des confrères de services hospitaliers. Mais l'attente d'un soulagement rapide est souvent déçue pour le patient et parfois par son médecin.

La majorité (70%) des répondants de l'enquête quantitative dit connaître un moyen d'information lors de difficultés à prendre en charge la douleur ; le premier moyen identifié est une structure anti-douleur, le second, un service hospitalier. Ces deux ressources sont significativement plus connues des professionnels récemment formés sur la douleur et/ou les soins palliatifs.

Éléments facilitant ou freinant la prescription des opioïdes

① entretiens

Tous les médecins disent utiliser des opioïdes lorsque les douleurs résistent aux autres thérapeutiques. Cette utilisation est fonction, d'une part, de l'intensité de la douleur et, d'autre part, de la pathologie.

Les points de vue divergent en fonction de l'appartenance professionnelle

Le premier type de pathologie cité pour la prescription d'opioïdes est le cancer. Les médecins rencontrés disent également utiliser ces antalgiques pour les douleurs intenses non soulagées par les autres thérapeutiques. Il est intéressant de comparer leurs réponses à celles des infirmiers. Ces derniers sont unanimes pour pointer les cas fréquents d'absence d'utilisation d'opioïdes dans des situations de douleurs cancéreuses ou autres douleurs très intenses : *"Certains médecins attendent vraiment les derniers jours de vie alors que les patients souffrent depuis plusieurs mois"*. Les infirmiers étaient également d'accord pour signaler des différences importantes de comportements en fonction de l'âge des médecins, les plus anciens étant généralement plus réfractaires à l'utilisation d'antalgiques puissants.

➤ Sept infirmiers sur huit pensent qu'il existe encore actuellement des freins dans l'utilisation d'opioïdes et estiment que ces freins viennent aussi bien des patients que des médecins. Pour exemple ces extraits d'entretiens :

- Pour les patients, la prescription de la morphine est assimilée au dernier traitement avant la mort :

"Pour les patients, ça veut dire qu'il n'y a plus rien d'autre, le summum avant la fin"; prononcer le mot morphine, c'est prononcer le mot mort, utiliser le mot calmant passe mieux"; "certains patients souhaitent reculer le moment de cette prescription car "demain, si j'ai encore plus mal, qu'est-ce que vous allez me donner ?".

"Chez les jeunes médecins, il n'y a pas de freins mais chez les vieux, oui, ça fait peur. La morphine, pour eux, c'est de la drogue". "Les médecins les plus anciens ne prescrivent pas aussi facilement que les plus jeunes. Ils sont moins bien formés. L'évolution date d'une quinzaine d'années. Elle est due à une meilleure relation entre les médecins libéraux et les infirmières à domicile. Le dialogue est plus facile. Il y a moins de différence de classe sociale. La relation avec le malade aussi a changé".

"On ne voit pas beaucoup de morphine. A la rigueur un patch. J'ai des patients amputés qui ont des douleurs fortes avec des médecins qui s'en tiennent au di-antalvic". "Il y a des médecins qui ne sont pas chauds, c'est même insensé. Ils attendent toujours la dernière limite" (quelques jours avant la mort). "Le seul critère de prescription est le cancer en phase terminal mais s'il faut en arriver là !!! Les patients ne sont pas considérés comme assez malades, le critère de prescription c'est la pathologie (cancer) et pas forcément l'intensité de la douleur". "Les médecins laissent trop s'installer la douleur". "On voit des antalgiques de niveau 1 prescrits en phase terminale. Quand les patients râlent ils augmentent un tout petit peu".

L'un d'eux pense que les médecins prescrivent en fonction des AMM.

➤ Seul un médecin fait part de sa propre appréhension pour prescrire des opioïdes tout en expliquant comment la disparition du carnet à souche lui a permis d'élargir ses prescriptions :

"J'ai été réticent pendant 10 ans. Il y a eu un événement important, c'est la disparition du carnet à souche. Il y a une plus grande facilité. Avant, je n'arrivais pas à prescrire avec le carnet, j'avais toujours l'impression de faire quelque chose d'illégal, d'être en fraude. Maintenant, j'ai des prescriptions plus larges. D'abord les malades cancéreux en phase terminale. Les grosses douleurs non cancéreuses en rhumatologie, les névralgies. Si le patient n'est pas soulagé, je n'hésite pas à passer au palier supérieur. Je m'informe par des articles et les labos nous donnent une information de qualité au moment de leur passage. J'ai moins peur de l'accoutumance. J'ai une difficulté à passer à l'acte tout en le faisant. [...] Intellectuellement, je suis prêt, mais quand je le fais, j'éprouve encore pas une difficulté, mais un frein".

Les freins, ce sont "les autres"....

Il est possible que ce médecin ait exprimé ce que certains de ses confrères vivent tout en considérant qu'ils n'ont pas de freins puisque, officiellement et intellectuellement, il ne doit plus y en avoir. En effet, aucun autre médecin n'estime avoir de freins pour prescrire des opioïdes mais trois d'entre eux évoquent ceux des patients.

Si freins il y a, ce n'est pas de leur côté qu'il faut chercher : les freins viennent des patients car "le mot morphine est tabou, est associé à un cortège de peurs des effets secondaires", "la prescription de morphine est associée à quelque chose de grave. Il y a une idée d'incurabilité, pas seulement de la pathologie, mais aussi de la douleur", "les patients peuvent avoir des réticences". Un médecin estime que le fait d'être bien formé élimine les freins quand un de ses collègues évoque celui induit par les AMM restrictives.

Mais ces réponses sont très éloignées, trop éloignées de celles des infirmiers. Cette étude qualitative n'est-elle que l'expression de médecins particulièrement à l'aise avec la prise en charge de la douleur ?

La méthode d'échantillonnage et le nombre très faible de refus observé amènent l'hypothèse que les médecins rencontrés représentent des profils très différents et qu'il existe un décalage entre l'impression de pouvoir prescrire de la morphine quand cela est nécessaire et le fait de prescrire selon des critères rigoureux, "objectivables", indépendants de pressions conscientes ou non. Par ailleurs aucun infirmier n'a fait part de ses propres freins, de ses propres représentations des opioïdes....

🕒 questionnaires

Le questionnaire souhaitait évaluer l'importance des freins et des éléments facilitants la prescription d'antalgiques forts et rendre compte de l'opinion des médecins généralistes libéraux vis-à-vis des ordonnances sécurisées.

Le remplacement des carnets à souches par les ordonnances sécurisées facilite-t-il la prescription d'antalgiques ?

Oui	59% (95)
Non	39% (62)
Non réponse	2% (3)

Les réponses des interlocuteurs rencontrés individuellement montraient des avis partagés. Le questionnaire a permis de mieux mesurer l'opinion des médecins généralistes concernant cette mesure du plan. Les répondants, qui sont des médecins plus sensibilisés que la moyenne sur la prise en charge de la douleur, estiment majoritairement (59%) que cette mesure facilite la prescription des antalgiques. Néanmoins, 39% ne voient pas l'intérêt de ces ordonnances sécurisées. Le coût de ces ordonnances est un frein pour 10%. L'opinion

des répondants reste favorable aux ordonnances sécurisées mais celles-ci ne sont pas plébiscitées.

L'importance des différentes catégories de freins identifiés lors des entretiens a été quantifiée par les questionnaires : ainsi, le frein le plus cité est "l'image que les patients associent aux opiacés et à la cortisone" (64% des répondants), loin devant les effets délétères des médicaments (réponse sous-estimée, le terme n'ayant manifestement pas toujours été compris. Plusieurs médecins ne l'ont pas coché mais ont ajouté comme "autres freins" : les effets secondaires). L'image que les médecins ont des opioïdes et de la cortisone n'est identifiée comme un frein que par 22% des répondants.

Freins à la prescription d'antalgiques

Freins proposés	fréquence	n=160
Image des patients	64%	103
Effets délétères	38%	61
AMM contraignantes	34%	55
Image des médecins	23%	36
Manque lits soins de suite à domicile (ssad)	19 %	31
Coût des ordonnances	10%	16
Autres (items rajoutés par les répondants)	9%	15
Manque d'infos	7%	11
Aucun (items rajoutés par les répondants)	6%	10

Facteurs incitant à la prescription d'antalgiques

Améliorer la qualité de vie de leurs patients et répondre à leur demande sont deux éléments incitant chacun près de 80% des médecins à prescrire des opioïdes. La demande de la famille influence également la prescription pour la moitié des répondants tout comme la demande d'un professionnel paramédical. Ces réponses qui reconnaissent très largement la place des interlocuteurs reflètent l'évolution de la façon dont ces médecins perçoivent leur rôle de prescripteur : celui-ci ne correspond plus au schéma diagnostic/décision thérapeutique du médecin mais diagnostic/**dialogue**/décision thérapeutique du médecin. La qualité de l'information sur les produits est nettement moins déterminante puisque seulement 22% des médecins estiment que celle-ci influence leur prescription.

Facteurs incitatifs proposés	fréquence	N=160
Qualité de vie des patients	82%	131
Demande des patients	78%	125
Demande de la famille	51%	82
Demande d'un professionnel paramédical	51%	81
Qualité de l'info sur le produit	23%	36
Plan Kouchner	8%	13
Autre (items rajoutés par les répondants)	6%	10

L'opinion sur les ordonnances sécurisées, sur les facteurs incitant ou freinant la prescription d'antalgiques n'est pas dépendante du fait d'avoir ou non été récemment formés sur la douleur et/ou les soins palliatifs.

☞ Sept infirmiers pour 4 médecins reconnaissent l'existence de freins pour l'utilisation des opioïdes. Les réponses des infirmiers n'ont pas la même tonalité que celles des médecins. Ces derniers mettent en avant leur mode d'utilisation "large mais appropriée" des antalgiques de niveau 3. Les médecins évoquent essentiellement des freins de la part des patients du fait des images associées aux morphiniques. Les infirmiers libéraux insistent, eux, sur les grandes disparités existant entre les médecins et le fait que très souvent les opioïdes sont réservés aux derniers jours de vie même s'ils citent des situations de douleur intense où certains médecins les utilisent également.

L'enquête quantitative précise les freins les plus importants et classe les éléments facilitant la prescription d'opioïdes : c'est la prise en compte du patient dans sa globalité, à travers la prise en compte de sa demande et la volonté d'améliorer sa qualité de vie, qui incite le plus fortement à prescrire. Le rôle de la famille tout comme celui des paramédicaux sont également importants puisqu'ils sont cités par la moitié des médecins.

59% des répondants estiment que le remplacement des carnets à souche par des ordonnances sécurisées facilite la prescription des opioïdes. Si la majorité de ces médecins y est donc favorable, l'intérêt de cette mesure ne fait malgré tout pas l'unanimité.

Avoir été formé récemment ou non sur la douleur et/ou les soins palliatifs n'influence pas significativement les réponses sur les prescriptions et les ordonnances sécurisées.

Evolution de la prise en charge

Émancipation des patients, ouverture des professionnels ou environnement favorable ?

L'offre et l'information responsables d'une demande plus exigeante des patients

① entretiens

	Evolution des patients		
	oui	non	NSP
Médecins généralistes n=8	6	1	1
Infirmiers libéraux n=8	8	0	0
Total (16 entretiens)	14	1	1

Médecins et infirmiers rencontrés pensent qu'une *"meilleure information et l'amélioration de la prise en charge amènent des exigences plus grandes"*, que les patients sont *"très informés par les médias"*, qu'ils *"sont tous au courant des nouvelles techniques"*, *"qu'on leur dit que la douleur est anormale et ne devrait plus exister"*. *"Ils ont pris conscience du fait que la douleur n'est pas inéluctable, qu'ils ont le droit d'être soignés"*.

Le soin n'est plus un domaine exclusif des professionnels médicaux. Les personnes émettent des avis, discutent entre elles et sont réceptives aux publicités de tel ou tel produit :

"Autrefois, il y avait moins de questions. Les gens ont plus un avis médical, pas forcément juste mais ont quand même un avis". "Cela est peut-être dû à la vulgarisation de certains antalgiques et à la publicité à la télévision. Aujourd'hui les gens demandent des produits particuliers et attendent que ces produits soient efficaces". "Je crois que les gens entrent en discussion après l'opération et s'informent qu'à tel endroit, il y a la pompe à morphine et pas à tel autre".

Le discours des professionnels est critique face aux nouvelles exigences des patients. Les demandes sont précises, leur semblent parfois irréalistes et les mettent désormais en position difficile dès que le patient ne se sent pas suffisamment soulagé. L'émancipation des patients fait partie d'une évolution qui bouleverse la pratique. Et comme le souligne un infirmier : *"parfois même, ils cherchent à juger les professionnels"*. La volonté du patient de comprendre et de discuter le traitement peut alors être vécue comme une remise en cause de la conscience professionnelle ou comme une perte de confiance du patient envers son médecin.

Par ailleurs, le soulagement attendu doit être immédiat. Les termes employés par les médecins comme par les infirmiers sont révélateurs d'un certain agacement face à cette évolution.

"Ils ne supportent plus la douleur" (notamment les plus jeunes) : *"il existe un "discours général en ce sens"*. Les médias sont cités comme les principaux vecteurs de l'information. Par contre aucune des personnes rencontrées ne se souvient de demandes particulières des patients suite à la campagne télévisée de 1998

📊 questionnaires

Le questionnaire cherchait à savoir si les médecins observaient une évolution dans l'attitude de leur patient face à la douleur depuis 1998. Seuls 36% estiment que celle-ci a évolué, 49% pensent qu'elle n'a pas changé, 13% ne savent pas.

Evolution de la demande des patients depuis 1998

	Oui	Non	NSP	Non réponse
Evolution constatée (n=160)	36%	48%	13%	3%

Une réelle évolution des professionnels

① entretiens

Médecins et infirmiers s'accordent pour souligner une meilleure prise en charge de la douleur d'une façon générale grâce à une prise de conscience générale de l'importance cette prise en charge : de nouveaux produits sont à disposition, de moins en moins de médecins hésitent à prescrire des opioïdes, des pompes à morphine sont désormais utilisées à domicile, des formations et une meilleure connaissance du phénomène douleur existent, des échanges interprofessionnels se construisent sur un mode différent, notamment avec les médecins "nouvelle génération" avec lesquels les infirmiers ont moins l'impression d'avoir des rapports "dominants/dominés". Les professionnels estiment que la pratique évolue vers une plus grande écoute du médecin que ce soit vis-à-vis de l'infirmier ou du patient.

Quant aux médecins, ils soulignent les sources d'information dont ils disposent :

"Si on a besoin d'informations, on peut les trouver facilement. Il existe beaucoup de sources disponibles".

Evolution des professionnels	Oui	Non	NSP
Médecins n=8	6	2	0
Infirmiers n=8	7	0	1
Total n=16	13	2	1

Même si une évolution des pratiques hospitalières est également notée, la coordination établissement/retour à domicile pose parfois problème en fonction des établissements considérés, du service ou même du médecin. Il est reproché à certains professionnels d'établissements de laisser sortir les patients sans se préoccuper suffisamment des conditions de prise en charge de leur douleur à domicile.

📊 questionnaires

Rôle des professionnels paramédicaux

Les réponses des médecins sur le rôle des professionnels paramédicaux indiquent clairement qu'ils accordent plus d'importance à leur rôle d'exécutant qu'à celui de partenaire. Les professionnels paramédicaux doivent d'abord faciliter la tâche du médecin "servir de relais entre le patient et le médecin", et ensuite, loin derrière, informer les patients et expliquer les traitements. Mais les professionnels récemment formés sur la douleur et/ou les soins palliatifs accordent de façon significative un rôle aux infirmiers dans les explications à donner aux patients.

Les infirmiers disent être souvent interpellés par des questions que le patient n'a pas posées au médecin. Par ailleurs, la fréquence et le type de soins réalisés auprès de patients douloureux les amènent à devenir dans les faits des interlocuteurs privilégiés du patient. Les professionnels formés sur la douleur et/ou les soins palliatifs en semblent plus conscients que les autres.

Rôle des professionnels médicaux

Items proposés	Pourcentage de médecins d'accord	n
Servir de relais entre le patient et vous	86,3%	138
Informers les patients sur la douleur	44,4 %	71
Expliquer les traitements	40,6%	65
Pas de rôle	4,4%	7
Poser un autre regard (item rajouté par les répondants)	2,5%	4

☞ L'évolution de la demande des patients et de la pratique des professionnels est reconnue. Celle-ci relève d'une évolution globale liée à l'utilisation de nouvelles technologies, à des modes de vie différents et à l'obligation des professionnels de répondre à des demandes de plus en plus fortes. Les patients sont plus exigeants, estiment que souffrir n'est plus quelque chose de normal et sont informés que des moyens efficaces existent ; en conséquence, ils attendent des soignants une prise en charge complète et immédiate de leur douleur. Le patient cherche à influencer la prescription, ce qui ne semble pas toujours bien vécu par le professionnel.

De leur côté, les professionnels ont à leur disposition des produits plus efficaces et sont mieux formés pour appréhender les problèmes liés à la douleur.

Il semble que la parole face à la douleur ait été libérée : on en parle... le discours des professionnels montre une réelle volonté de faire évoluer la pratique et un accueil très favorable aux nouvelles technologies à condition que leur maîtrise leur revienne.

Un tiers des répondants au questionnaire estime que la demande des patients a évolué depuis 1998, 2/3 pensent qu'elle est identique ou n'émettent pas d'opinion alors même que la demande des patients et des familles est un facteur incitant fortement la prescription d'antalgiques. Les médecins reconnaissent essentiellement aux professionnels paramédicaux un rôle de relais entre le médecin et le patient les amenant à ajuster la prise en charge de la douleur. Mais les professionnels récemment formés sur la douleur et/ou les soins palliatifs accordent une importance significative aux informations susceptibles d'être données par les infirmiers libéraux.

Obstacles à la prise en charge de la douleur

Obstacles généraux à la prise en charge de la douleur

① entretiens

Les obstacles suivants ont été identifiés :

- La prise en charge de la douleur souffre d'un délai dans les établissements : lorsque le patient n'est pas connu par l'équipe, toute une série d'examens est faite avant de prendre en charge la douleur). *"Un contact hospitalier médecin généraliste ou infirmière libérale permettrait à l'hôpital de savoir si "ça peut attendre" ou pas. Des fois, c'est dramatique, on sait que les gens ont mal et on ne peut rien faire".*
- Les établissements ne prennent pas suffisamment en compte le cadre de vie de la personne et le contexte de sa sortie pour les prescriptions. Les assistantes sociales sont très rarement contactées.
- Les professionnels d'établissement ne savent pas toujours faire fonctionner les pompes. Soulager la douleur n'est pas "assez technique" pour certains services : *"A l'hôpital, trop de patients ressortent encore avec juste du doliprane ou pas d'ordonnance du tout. Les soins sont tellement techniques qu'on oublie de laisser parler le patient".*
- Les contraintes posées par les AMM amènent certains services à prescrire hors AMM et les médecins généralistes à limiter leurs prescriptions.
- Les délais de rendez-vous dans les structures de prise en charge de la douleur (2 à 3 mois) amènent certaines personnes à abandonner devant un délai trop long.
- Les anesthésistes sont trop peu nombreux : *"dans les hôpitaux, la nuit ou le week-end, la péridurale, on peut l'oublier".*

Obstacles en médecine générale et dans la pratique des infirmiers

Deux médecins et deux infirmiers estiment qu'en ce qui les concerne, il n'existe plus aucun obstacle à la prise en charge de la douleur. Pour les autres, les freins sont presque toujours extérieurs à la pratique du professionnel rencontré excepté pour l'un des médecins qui reconnaît avoir encore du mal à prescrire un morphinique malgré la simplification apportée par le carnet à souche.

- Pour les médecins, les obstacles sont :
 - Techniques, financiers : les effets indésirables de certains médicaments, leur coût en l'absence de mutuelle, l'erreur de diagnostic.
 - Un décalage des infirmiers libéraux : *"les obstacles sont en ce moment peut-être du côté des infirmières libérales. Cela concerne l'adaptation des doses qu'elles trouvent trop fortes [...]. Elles ont peur qu'il se passe quelque chose".*
 - Le manque de formation médicale continue.
- Pour les infirmiers libéraux, les obstacles sont :
 - L'attitude de médecins qui hésitent à prescrire certaines doses ou produits : *"les appréhensions du médecin, si le médecin entend que la personne souffre", "la douleur aiguë est prise en charge mais pas toujours avec les bons produits".*

- L'impression que les médecins généralistes ne sont pas suffisamment informés.
- Le fait de ne pas être au courant de la pathologie du patient : *"les gens posent des tas de questions qu'ils n'ont pas posées au médecin et comme vous n'êtes pas au courant, vous ne pouvez pas leur répondre"; "Si on n'est pas bien informé par le patient, nous, on ne sait plus exactement la surveillance à faire"*.
- Ne pas avoir le droit de prescrire des antalgiques.
- Le manque d'écoute des patients concernant leur douleur : *"Que les gens puissent en parler. Surtout des douleurs chroniques. Qu'on leur laisse dire qu'ils ont mal"*.

Mais certains médecins et infirmiers, plutôt que de souligner les difficultés ont au contraire exprimé une satisfaction : *"les prescriptions d'antalgiques se font de mieux en mieux et de plus en plus". Au niveau de la prescription, ça s'est simplifié avec les ordonnances sécurisées. "Dans l'ensemble, les gens sont bien suivis"*.

☞ Les obstacles suivants ont été relevés par les professionnels libéraux rencontrés :

- des dysfonctionnements importants dans certains établissements ;
- la difficulté à établir des liens cohérents et productifs entre médecine hospitalière et médecine de ville ;
- les contraintes financières ou de personnels ;
- le manque de formation des médecins ;
- l'appréhension des médecins ou des infirmiers à manier les produits ;
- le rôle mal défini de l'infirmier libéral ;

Mais certains médecins et infirmiers, plutôt que de souligner les difficultés ont au contraire exprimé leur satisfaction devant une prise en charge de la douleur qui s'améliore.

Formation et communication au centre des propositions d'amélioration

① entretiens

Une meilleure formation des médecins et des étudiants, une meilleure communication interprofessionnelle et une meilleure information sur les limites des traitements, une meilleure écoute des patients ont été proposées.

- Pour cela, les personnes rencontrées proposent de cibler particulièrement les externes et les internes, de former des équipes anti-douleur. Cela permettrait un partenariat et remettrait en question la toute puissance de la hiérarchie médicale hospitalière. Une formation sur le repérage de la souffrance psychique serait également nécessaire.

- Par ailleurs, les structures anti-douleur pourraient devenir le lieu d'échanges sur un territoire donné pour les questions relatives à la douleur afin de pouvoir échanger sur les possibilités de soulager, mais aussi sur les limites des thérapeutiques.

- Des moyens supplémentaires sont nécessaires pour :

- réduire les délais de rendez-vous de consultations "anti-douleur",
- financer d'autres techniques non médicamenteuses ayant un effet sur la douleur comme l'acupuncture,
- rémunérer le temps passé au dialogue.

Les infirmiers insistent également sur la nécessité d'être informés des traitements de leurs patients, sur la nécessité d'avoir de bonnes relations avec les médecins généralistes. L'un

d'eux, en tant que professionnel effectuant un suivi régulier de "patients douloureux", exprime le souhait de pouvoir prescrire des antalgiques.

📊 questionnaires

63 répondants (39%) ont fait des propositions pour améliorer la prise en charge de la douleur dans le cadre de la médecine générale. Celles-ci sont clairement orientées dans quatre directions déjà identifiées lors des entretiens :

- ◆ le souhait d'une organisation plus efficace dans le respect du travail des généralistes (24 réponses) :
 - Faciliter la prescription des antalgiques en harmonisant les durées de prescription des antalgiques forts, revoir les AMM de certains produits.
 - Plus travailler en réseau.
 - Améliorer la reconnaissance des professionnels : il s'agit probablement d'une question fondamentale de la part d'une profession qui se sent souvent malmenée. Il s'agit de reconnaître les "à côté" dans la nomenclature des actes aussi bien pour les infirmiers que pour les médecins. Le système actuel de rémunération présente à ce niveau des déficiences : travail de coordination ou de dialogue non reconnu, mieux coter les actes infirmiers...
 - Reconnaître la qualité du travail des généralistes : *"la campagne médiatique que l'on a subie, a été une insulte à tous les médecins consciencieux", "qu'on se souvienne de ce qu'est la médecine générale et éventuellement savoir ce qu'est un malade", "faisons confiance aux médecins libéraux", "arrêter de demander à des technocrates style ANAES de formuler des programmes et de les médiatiser à tout va sans recensement"....*
- ◆ Une amélioration de la formation des médecins aussi bien du point de vue des connaissances que relationnel (23 réponses).
- ◆ Une attente importante vis-à-vis des structures anti-douleur (7 réponses) et une déception sur les réponses apportées jusqu'à présent dans le Limousin :
 - des médecins spécialistes de ce domaine trop peu accessibles,
 - un délai d'attente pour une consultation "anti-douleur" inacceptable (2-3 mois).
- ◆ Une valorisation du dialogue avec le patient et de l'information de celui-ci (6 réponses).

🗨 Entretiens et questionnaires permettent de formuler des propositions de trois ordres :

Améliorer la formation initiale des médecins ainsi que la formation continue - à la fois sur les connaissances et sur l'aspect relationnel de la prise en charge de la douleur - . Cette formation paraît encore à beaucoup insuffisante.

Poursuivre le travail d'amélioration de la prise en charge de la douleur mais en reconnaissant l'engagement déjà existant de nombreux professionnels de terrain. Ces améliorations doivent essentiellement s'appuyer sur un travail de partenariat entre les professionnels de santé et sur l'amélioration des dysfonctionnements recensés (harmoniser les prescriptions des antalgiques forts, permettre leur accessibilité).

Que les structures anti-douleur deviennent de véritables points de rencontre et de réflexion sur la prise en charge de la douleur des patients. Les délais d'attente des rendez-vous sont trop longs.

Conclusion

Le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de la douleur à domicile est clairement identifié. Il apparaît donc parfaitement légitime de le situer au centre du dispositif. Mais comme le signale l'un d'eux, la charge du médecin généraliste est en augmentation régulière tout comme "les petits prélèvements" financiers dont son activité fait l'objet. Il faut alors veiller à ne pas constamment demander au médecin généraliste d'assurer des missions nouvelles sans lui en reconnaître les compétences sous peine d'exacerber son ressentiment et de se retrouver dans des situations bloquées. Il est dommage par exemple, que l'arrivée des ordonnances sécurisées soit associée à l'augmentation de leur coût.

Mais comme l'exprime bien l'un des médecins rencontrés, chacun a intérêt à ce que la prise en charge de la douleur soit de qualité : le patient, sa famille dont le quotidien sera plus facile à vivre ainsi que les médecins et les soignants qui verront les conditions de leur travail s'améliorer face à des "patients" satisfaits de ne pas - ou de moins- souffrir.

L'information des patients est une réalité. C'est l'un des moteurs de l'évolution actuelle. Les professionnels considèrent qu'elle doit se poursuivre tout en intégrant le fait "qu'on ne peut pas toujours tout soulager tout de suite".

La communication interprofessionnelle est également l'objet d'espoirs et de critiques. Des améliorations sont souhaitées afin d'offrir une prise en charge continue aux patients :

- établissements et libéraux doivent poursuivre leurs efforts de coordination ;
- les infirmiers apprécient l'évolution positive de leurs rapports avec les médecins généralistes ;
- quant aux "centres anti-douleur", ils sont appréciés lorsqu'ils parviennent à remplir un rôle de relais et de conseiller. Accessibilité, disponibilité et compétence sont alors indispensables.

Pour cela, ce sont essentiellement des moyens humains qui sont demandés : les professionnels doivent être formés aussi bien sur le plan relationnel que sur celui des compétences techniques. La formation actuelle des médecins semble pour l'instant encore loin de répondre aux exigences exprimées. Les propos des personnes rencontrées et des répondants au questionnaire montrent dans l'ensemble une véritable volonté de ces professionnels de prendre en charge la douleur et l'impression que les difficultés viennent essentiellement des autres : les infirmiers évoquent les réticences des médecins et des établissements, les médecins celles des infirmiers, des patients et des établissements. Le système global est parfois remis en cause (rémunération, AMM, impression de dévalorisation des professionnels par les pouvoirs publics...).

Mais tous reconnaissent la mise en œuvre à tous les niveaux d'actions, de mesures, de moyens qui permettent d'avancer vers une meilleure prise en charge thérapeutique de la douleur des patients. Ce sont les disparités existantes qui sont montrées du doigt.

2^e partie

Evaluation au sein des établissements

Présentation des services et des personnes interviewées

Anonymat et méthode aléatoire ont permis d'éloigner la peur du «contrôle des pratiques»

Un tirage au sort des établissements a été effectué à partir du fichier FINESS en distinguant les établissements publics, les établissements privés à but lucratif et les établissements participant au service public hospitalier (PSPH) : 3 publics, un PSPH et un privé à but lucratif ont été tirés au sort dans chacune des trois régions suivantes : l'Ile-de-France, le Limousin et la Lorraine. Les tailles des établissements et leurs situations géographiques sont très variables. Pour chaque établissement, un service a été retenu en fonction des spécialités listées par le comité scientifique.

L'importance d'une méthode aléatoire et anonyme s'est confirmée tout au long de l'enquête. Certaines personnes contactées ont exprimé leur étonnement devant le « choix » de leur service ou de leur établissement et suspectaient un contrôle institutionnel de leurs pratiques. Il semble que notre façon de procéder a pu souvent dissiper cette suspicion et permettre une expression plus libre des personnes rencontrées.

L'échantillon a été constitué de la façon suivante :

- Si le premier établissement de la liste comportait l'un des dix services listés, il était retenu. S'il comportait plusieurs services de la liste, le service retenu était le premier par ordre d'apparition. Pour le second établissement, la liste ne contenait plus que neuf services et ainsi de suite jusqu'au 10^e.
- Si l'établissement tiré au sort ne comportait aucun service restant dans la liste, l'établissement suivant dans le fichier Finess était appelé.
- A partir du 11^e établissement, la liste entière était à nouveau retenue, l'objectif initial étant d'obtenir 15 lieux d'enquête.

Cette phase permettait l'envoi simultané d'un courrier au chef du service ainsi qu'au directeur de l'établissement, suivi d'un appel téléphonique.

Un échantillon de secours a été constitué afin d'établir un nouveau contact dès l'expression d'un refus par un chef de service ou un responsable d'établissement. Mais une défection tardive d'un chef de service en Ile-de-France nous a conduits à ne retenir que 4 établissements pour la région parisienne. Par ailleurs nous avons rencontré des difficultés pour obtenir l'accord d'établissements privés à but lucratif. En Ile-de-France, un établissement identifié comme privé à but lucratif était en fait un PSPH.

Des refus motivés

Les refus méritent d'être rapportés car ils émanent surtout de deux catégories d'interlocuteurs qui les ont explicités :

- des médecins d'établissements privés à but lucratif : l'augmentation des contraintes et des obligations afférentes à l'exercice de la médecine et qui s'appliquent indifféremment aux établissements privés et publics leur semble de plus en plus "ingérable". Réaliser une évaluation du plan douleur dans des établissements privés ne bénéficiant d'aucun moyen supplémentaire pour mettre ce plan en œuvre était pour certains un non-sens auquel ils ne souhaitent pas participer.
- les Centres Hospitaliers Spécialisés : le sous effectif des psychiatres ont amené plusieurs établissements à exprimer leur impossibilité «matérielle » à participer.

Caractéristiques des établissements retenus

Le recueil d'information s'est donc déroulé dans 14 services de 14 établissements différents situés dans les trois régions retenues pour l'évaluation (Limousin, Lorraine, Ile-de-France).

Caractéristiques des établissements

LIEU	CATEGORIE SOCIALE	NOMBRE DE LITS
Limousin	3 publics	CHU 1200 lits
		CH inter-communal 720 lits
		CH 730 lits
	1 PSPH	200 lits
	1 privé à but lucratif	90 lits
Lorraine	3 publics	CHU
		CH 180
		CH 700 lits
	1 PSPH	120 lits
	1 privé à but lucratif	230 lits
Ile-de-France	2 publics	AP-HP 350 lits
		AP-HP 550 lits
	2 PSPH	150 lits
		250 lits

Certaines spécialités ont donc été représentées 1 fois, d'autres 2 fois ; la répartition s'est faite au fur et à mesure des réponses positives des services.

Les services suivants ont été représentés⁷ :

- ◆ Chirurgie digestive et/ou générale (2)
- ◆ Gériatrie Moyen séjour (1 Médecine, 1 Soins de suite)
- ◆ Maternité
- ◆ Oncologie médicale (2)
- ◆ Oncologie pédiatrique
- ◆ Pneumologie (court séjour)
- ◆ Psychiatrie
- ◆ Rééducation et réadaptation fonctionnelle neurologique
- ◆ Rhumatologie
- ◆ Urgences orthopédiques et traumatiques
- ◆ Urgences pédiatriques

⁷ Les services qui devaient figurer dans le recueil de données définis par le comité scientifique : étaient les suivants : Chirurgie, Moyen séjour, Neurologie, Oncologie, Oncologie pédiatrique, Psychiatrie, Rééducation fonctionnelle, Rhumatologie, Traumatologie, Urgences. Le cahier des charges a été respecté même si nous aurions souhaité en plus un service spécifiquement de neurologie. Une maternité privée a été retenue après de nombreux refus d'autres services d'établissements privés dans une région.

Recueil de l'information

Le recueil de données s'est effectué au mois de mai 2001.

Le dossier technique

Un dossier technique a été envoyé aux chefs des services deux semaines avant notre venue (annexe 5).

Le dossier technique n'a pas pour but de savoir ce qui se fait «réellement dans les services », puisque des écarts existent toujours, quel que soit le secteur où l'on travaille, entre ce qui doit se faire et ce qui se fait, une composante informelle et relationnelle entrant toujours en interaction avec des directives formelles. L'intérêt de ce dossier technique est de comprendre l'organisation, exprimée par le chef de service, constituant la base sur laquelle s'effectue la prise en charge de la douleur du service.

Douze sur 14 ont été remplis. Le service psychiatrique et la maternité ont estimé ce dossier technique peu adapté à leur activité et ne nous les ont pas faits parvenir alors que nous souhaitions pouvoir les traiter même incomplets. Deux chefs de service, proches de la retraite et peu présents dans le fonctionnement quotidien du service, ont demandé à la surveillante de le remplir.

Les entretiens individuels

Dans chaque établissement, nous souhaitions nous entretenir avec :

- un professionnel, tiré au sort ;
- un patient, tiré au sort ;
- le directeur d'établissement ou son représentant ;
- le chef de service.

Un professionnel et un patient en capacité physique et psychologique de parler de sa douleur devaient être tirés au sort lors de notre venue pour être interviewés sous réserve de leur accord (guides d'entretien, annexes 6 et 7). La quasi totalité des services a respecté cette condition⁸.

Les chefs de service ont tous eu la possibilité de s'exprimer en réunion ou en entretien individuel. Dans l'ensemble, ils se sont montrés très accueillants. La rencontre en face à face s'est révélée particulièrement productive et a le plus souvent permis de lever certaines réticences compréhensibles devant notre venue. Un seul chef de service a refusé toute forme de discussion.

Treize entretiens ont eu lieu avec les directeurs et/ou les infirmiers généraux (9 directeurs d'établissements et 5 infirmiers généraux. Guide d'entretien, annexe 8). Ces entretiens, qui ont duré entre une demi-heure et une heure et demie, ont montré l'intérêt des institutions tirées au sort pour ce travail d'évaluation et le souci des administrations d'être associées à une telle démarche pour apporter leur point de vue.

Ces entretiens ont porté sur l'histoire de la prise en charge de la douleur au sein de la structure, l'incidence de la publication du plan sur cette prise en charge (en termes de formation du personnel, de recrutement, d'organisation des soins...), les modalités de

⁸ Un seul établissement a désigné un professionnel sans tirage au sort, un autre a effectué le tirage au sort plusieurs jours avant notre venue.

Un minimum de trois patients était requis pour le tirage au sort. Un établissement ne nous en a proposés que deux, la surveillante ayant volontairement biaisé le recrutement. La plupart en ont proposés au moins 5 ou 6.

communication avec les patients et leur famille sur ce sujet et les éléments facilitants ou freinant la mise en place d'une démarche formalisée.

Des entretiens collectifs

Il a été proposé dans chaque service d'animer une réunion collective avec les professionnels qui le souhaitent. Ces réunions ont permis de débattre des questions soulevées par les axes du plan de lutte contre la douleur. Huit entretiens collectifs d'une heure ont réuni de 4 à 14 professionnels soit 69 au total.

Catégories de professionnels	Ont participé aux réunions
Chefs de service	3
Médecins	7
Surveillants	11
Kinésithérapeutes	2
Infirmiers	25
Aides-soignants/auxiliaires de puériculture	19
Elèves infirmières	2

Documents

La documentation donnée aux patients à leur entrée nous a été remise.

L'analyse des informations recueillies est qualitative : des tables de saisie ont été élaborées à partir du logiciel Access pour les dossiers techniques, les entretiens avec les professionnels et les patients. Les réunions, les entretiens avec les chefs de service et les représentants administratifs ont également fait l'objet d'une analyse de contenu.

Echantillon des professionnels et des patients

Méthode d'échantillonnage des professionnels

Douze infirmiers et deux médecins ont été tirés au sort (un assistant chef de clinique, un médecin). Il s'agissait de membres de l'équipe du service dans lequel nous nous rendions et qui n'étaient ni surveillant ni chef de service. Par ailleurs, les internes n'ont pas été retenus pour le tirage au sort car ils débutaient leur stage dans le service. Le respect de l'anonymat et de la confidentialité des propos tenus en entretien étaient garantis.

Les professionnels tirés au sort n'ont jamais refusé de participer à l'entretien. Les entretiens ont duré en moyenne 1 heure.

Profil des professionnels

L'échantillon comprend 2 médecins (1 homme et 1 femme) et 12 infirmiers (1 homme et 11 femmes) :

- Les deux médecins ont moins de 40 ans. Ils ont poursuivi en 2000/2001 leur formation afin d'obtenir une capacité en gériatrie pour l'un, une capacité douleur pour l'autre.
- Les infirmiers ont des âges et un nombre d'années d'exercice échelonnés. La plupart sont dans le service depuis moins de 5 ans. Seuls trois sont des « anciens du service ». Par ailleurs, le nombre de formations dont ils ont bénéficié dans les 12 derniers mois est très

inégal et reflète généralement la politique du service (et/ou de l'établissement) dans ce domaine.

Nombre d'années d'exercices	Médecins	Infirmiers
1-5	2	3
6-10		2
11-20		5
>20		2

Nombre d'années dans le service	Médecins	Infirmiers
1-5	2	9
6-10		0
11-20		3
>20		0

Agés	Médecins	Infirmiers
40 et moins	2	7
41-50		4
50 et plus		1

Nombre de formations suivies dans les 12 derniers mois

Nombres de formations /12 mois	Médecins	Infirmiers
0		2
1-5		6
6-12		2
> 12	2	2

☞ Douze infirmiers et 2 médecins ont été tirés au sort et interviewés individuellement avec l'assurance que leurs propos resteraient confidentiels. Les médecins présentent des profils assez proches : jeunes, formés à la prise en charge de la douleur, arrivés depuis 1 à 2 ans dans le service. Les infirmiers présentent des profils et des approches de la prise en charge de la douleur très différents, révélateurs de pratiques individuelles et collectives parfois éloignées. La formation continue dont ils bénéficient est très variable.

Méthode d'échantillonnage des patients

Dans chacun des services, le cadre infirmier nous a indiqué le numéro des chambres des patients ayant une « pathologie douloureuse ». Ceux-ci devaient être physiquement et psychologiquement prêts pour parler pendant environ une demi-heure d'un sujet susceptible de réveiller une expérience difficile. L'équipe soignante a été systématiquement sollicitée pour donner son accord avant de contacter le patient concerné.

Afin de respecter la confidentialité des entretiens, les patients ont été rencontrés dans leur chambre, parfois dans une autre pièce lorsqu'ils pouvaient se déplacer. Aucun entretien n'a eu lieu dans une chambre à plusieurs lits en présence d'autres patients. Les patients alités, sans possibilité de se déplacer et hospitalisés en chambre à au moins deux lits étaient systématiquement exclus du tirage au sort.

Les patients concernés étaient d'abord sollicités par un membre de l'équipe soignante avant de nous rencontrer. C'est à lui qu'ils pouvaient signifier leur refus ou leur acceptation. Les patients avaient la possibilité d'interrompre l'entretien à tout moment.

Profil des patients

L'enquête a permis de recueillir l'avis de 5 femmes, de 7 hommes, de la mère d'une enfant de 5 ans hospitalisée en oncologie pédiatrique ainsi que du père d'une enfant de 11 ans venue aux urgences pédiatriques. Les interviews ont duré en moyenne une demi-heure. Les propos restaient confidentiels et les entretiens ont permis d'aborder les questions relatives aux douleurs aiguës, aux douleurs chroniques, aux douleurs cancéreuses. Les personnes ont de 30 à 73 ans, toutes les classes d'âge étant représentées. L'âge moyen est de 49 ans.

Situation familiale

	effectif
Vivant seul(e)	3
En couple	5
Vivant en couple avec des enfants	6

Professions

Catégories professionnelles	effectif
Ouvrier(e)	3
Employé(e) - profession intermédiaire	7
Artiste	1
Commerçant	2
Cadre	1

Parmi eux, deux sont retraités, trois sont inactifs depuis au moins 1 an du fait de leur pathologie.

Habitation

	effectif
Urbain	6
Semi-rural	4
Rural	4

Causes de l'hospitalisation données par les patients

Causes	effectif
Convalescence après fracture	1
Fracture/traumatologie	4 + 1 enfant
Cancer	3 + 1 enfant
Pathologie respiratoire	1
Accouchement	1
Pathologie neurologique	1
Dépression	1

Trois patients souffraient de douleurs cancéreuses, trois de douleurs chroniques et un d'une douleur psychogène. Sept patients souffraient de douleurs aiguës.

Caractéristiques des services

Les services appartiennent à des entités de tailles diverses comprenant de 1 à 4 unités. En conséquence, le nombre de professionnels y travaillant et les organisations de travail rencontrées varient énormément d'un lieu à l'autre :

- Concernant le personnel médical et d'encadrement : le nombre de praticiens hospitaliers varie de 1 à 10, de chefs de clinique de 0 à 2, de médecins attachés de 0 à 15, d'internes de 0 à 10, d'externes de 0 à 12 et de surveillantes de 1 à 8.

- Concernant les agents : le nombre d'infirmiers varie de 4 à 46, celui d'aides-soignants de 2 à 56, celui des agents de service hospitalier (ASH) de 1 à 80.

Personnel des services

Spécialité	unité	PH	CHEF	Attac	INT	EXT	SURV	INF.	AS	ASH
Gérontologie-orthopédie	1	1	0	0	0	0	1	4	8	3
Rééducation et réadaptation fonctionnelle	2	2	1	2	3	3	4	18	?	?
Chirurgie générale	2	3	0	1	0	0	1	8	7	6
Oncologie médicale	2	3	1	0	3	5	2	27	13	4
Oncologie (chimiothérapie)	0	3	0	0	0	0	1	7	8	1
Urgences pédiatriques	0	2	0	15	10	12	4	44	9	1
Chirurgie générale et digestive	1	1	0	2	0	0	1	8	9	2
Urgences traumatologiques	1	1	1	3	2	2	1	7	2	7
Gériatrie	1	10	0	0	0	0	8	35	56	80
Pédiatrie - Oncologie-	4	5	2	3	7	?	4	46	55	16
Pneumologie Allergologie Oncologie thoracique	3	6	0	0	1	0	2	24	26	7
Rhumatologie	2	2	1	5	3	3	2	20	14	8

Outre des inégalités éventuelles en effectif de personnel entre les établissements, les variations très importantes du nombre des agents sont dues à :

- la taille du service ;
- l'organisation du travail qui est à l'origine dans certains établissement d'un roulement important des professionnels entre différents services d'une même unité.

Axes de développement des services

Le dossier technique demandait au chef de service de préciser les axes de développement de son service.

Récapitulatif des axes de développement des services

Spécialité	Développement services
Gérontologie-orthopédie	Gérontologie, orthopédie, fin de vie palliatifs
Rééducation et réadaptation fonctionnelle	Urgences, Accidents vasculaires cérébraux, traumatologie
Chirurgie générale	Chirurgie ambulatoire
Oncologie médicale	Recherche clinique (sein, colon), projet "qualité de vie" - douleur, diététique, communication-
Oncologie (chimiothérapie-fin de vie)	Oncologie, chimiothérapie, radiothérapie, soins palliatifs
Urgences pédiatriques	accueil et traitement des urgences pédiatriques médicales ou chirurgicales
Chirurgie générale et digestive	chirurgie de proximité
Urgences traumatologiques	Participe à la démarche d'accréditation demandée pour l'établissement
Gériatrie	Une gériatrie de qualité : relation humaine, traitement après diagnostic des maladies, évaluation et rééducation des capacités potentielles, sécurité des soins, confort, hygiène et nutrition
Pédiatrie - Oncologie-	Pédiatrie - Oncologie-Hématologie Immunologie Rhumatologie Greffe de cellules souches
Pneumologie Allergologie Oncologie thoracique	Insuffisance respiratoire chronique, allergologie, oncologie, syndrome d'apnée du sommeil, réentraînement à l'effort
Rhumatologie	Traitement des sciatiques, cancers, maladies spécifiques, rhumatismes inflammatoires chroniques, infections ostéoarticulaires

Tous ces axes sont inscrits au projet d'établissement excepté celui de chirurgie de proximité. Sept services ont inscrit des axes spécifiquement médicaux, deux services de chirurgie sont orientés vers « l'extérieur » (ambulatoire, de proximité).

Trois services ont des axes rendant compte de la dimension relationnelle de la pratique : projet « qualité de vie » - douleur, diététique, communication ; accueil ; relations humaines, confort.

Axes de développement des établissements

La douleur est inscrite au projet de 11 établissements sur 14. Les axes de développement des établissements ne semblent pas clairement identifiables par les responsables des services puisque seulement la moitié ont pu les préciser.

Spécialité	Développement
Gérontologie-orthopédie	Idem (Gérontologie, orthopédie, fin de vie palliatifs)
Rééducation et réadaptation fonctionnelle	Urgences, accidents vasculo-cérébraux, lomotio, addiction
Chirurgie générale	
Oncologie médicale	
Oncologie (chimiothérapie-fin de vie)	Oncologie, cardiologie, pôle mère-enfant
Urgences pédiatriques	
Chirurgie générale et digestive	Le projet d'établissement a été refusé. Plan directeur et procédure d'accréditation en cours. Ambiance politique difficile avec la préfecture
Urgences traumatologiques	Démarche d'accréditation réalisée en février 2001
Gériatrie	Relation humaine, traitement après diagnostic des maladies, évaluation et rééducation des capacités potentielles, sécurité des soins, confort, hygiène et nutrition. Grande cohérence direction/service médical et soignant, valorisation du travail en équipe
Pédiatrie - Oncologie-	
Pneumologie Allergologie Oncologie thoracique	
Rhumatologie	Appareil locomoteur, rhumatologie-orthopédie, appareil digestif, chirurgie viscérale, endoscopie, gastroentérologie, infectiologie

Spécialité	Douleur projet	Directives CA et CME	Date des directives
Gérontologie-orthopédie	Oui	Ne sais pas	
Rééducation et réadaptation fonctionnelle	Oui	Oui	Ne sais pas
Chirurgie générale	Oui	Non	
Oncologie médicale	Oui	Non	
Oncologie (chimiothérapie-fin de vie)	Oui	Oui	Avant 1999
Urgences pédiatriques	Oui	Oui	Avant 1999
Chirurgie générale et digestive	Oui	Non	
Urgences traumatologiques	Oui	Oui	en 1999 ou 2000
Gériatrie	Non	Oui	en 1999 ou 2000
Pédiatrie - Oncologie	Oui	Oui	Avant 1999
Pneumologie Allergologie Oncologie thoracique	Oui	Oui	Avant 1999
Rhumatologie	Non	Non	

- L'un des deux établissements n'ayant pas la douleur inscrite au projet d'établissement a reçu à ce sujet des directives depuis 1999 par le CA et la CME, l'autre non.
- Trois établissements ont inscrit la douleur au projet d'établissement sans avoir reçu de directives, un autre ne peut préciser sa réponse.

- Six ont reçu des directives : 4 avant 1999, 2 depuis 1999.

Existence d'un CLUD

Cinq établissements sur les 14 ont un CLUD. Quatre chefs de service peuvent citer l'année de sa création. Nos questions ne cherchaient pas à cerner l'apport du CLUD dans la pratique.

Turn over des services depuis 1998

Le turn-over concerne en premier lieu les infirmiers, puis les médecins et ensuite les aides-soignants :

- Tous les services connaissent un "turn over" chez les infirmiers mais il est difficile d'évaluer son importance même quand le professionnel l'estime «assez important». Quels mouvements sont dus dans les trois dernières années aux congés maternité, aux congés parentaux ou autres congés, aux départs définitifs ?
- Seuls 4 services n'ont pas connu ces trois dernières années de changements au niveau des médecins. Il y a les services dans lesquels les internes changent tous les 6 mois mais dans la moitié des services, ce sont des médecins chefs, des responsables d'unité, des anesthésistes qui sont arrivés.
- Six services n'ont pas connu de changement parmi les aides-soignants qui y travaillent.

La majorité des chefs de service (6/7) a cité les priorités inscrites par le CA ou la CME dont ils se souvenaient (traitement, évaluation, formation, prévention, relations avec les autres professionnels).

Nombre d'établissements	Axes de priorités
3	Toutes priorités
1	Evaluation, traitement et formation
1	Evaluation et traitement
1	Traitement

Ainsi, par ordre de fréquence, on trouve : traitement (6), évaluation (5), formation (4), prévention (3) et relation avec les autres professionnels (3).

(Et si ce classement révélait la façon d'appréhender le changement des pratiques sur la douleur ?....)

Opinions sur le plan

Les opinions exprimées par les chefs de service révèlent la diversité de l'accueil qu'ils ont réservé au plan de lutte contre la douleur :

- Cet accueil dépendait de la façon dont la question de la douleur avait au préalable été travaillée dans le service. Les chefs de service les plus sceptiques sur l'utilité d'un tel plan sont également ceux dont les services ont le moins avancé leur réflexion sur le sujet.
- Cet accueil était également lié au rapport et à l'expérience du chef de service avec les directives antérieures, en particulier l'impression d'avoir une multitude de circulaires à appliquer, des priorités qui changent tous les ans, avec en corollaire une absence de moyens supplémentaires.
- Ce plan a été mal perçu lorsque les professionnels ont eu l'impression d'être jugés au grand jour comme « prenant mal en compte la douleur auparavant » alors qu'ils avaient l'impression du contraire.
- Il est reproché au plan d'avoir été construit sans tenir compte des spécificités liées à la pédiatrie et à la gériatrie ayant été occultées.

Le plan n'a pas modifié les pratiques dans les services qui réfléchissent depuis de nombreuses années à la prise en charge de la douleur, qui avaient travaillé et continue de travailler sur leur attitude. Leurs pratiques avaient plus été modifiées par l'apparition de nouveaux produits.

Quels que soient les moyens mis en œuvre dans le service et l'accueil que les chefs de service ont réservé au plan, celui-ci a permis :

- de stimuler les professionnels « moteurs » dans un environnement pas toujours favorable. Ces derniers ont pu appuyer leur volonté de changement sur une mesure officielle ; « *on nous [les infirmiers] écoute, les médecins, les internes répondent plus rapidement [quand on leur signale une douleur]* ». « *Il faut quelque chose, au-dessus, pour que les médecins se remettent en cause* ».
- de prendre conscience de l'importance de la douleur, d'élargir la réflexion plus que d'obtenir des moyens supplémentaires ;
- de poser au niveau national et sans tabou la question de la douleur même si son côté médiatique a parfois simultanément entraîné un mouvement de rejet plus ou moins conscient.

☞ Le plan a servi de « détonateur » pour une prise de conscience collective sur la douleur. Les services avaient tous le sentiment d'avoir déjà engagé une réflexion sur la prise en charge de la douleur. Ils ont parfois mal vécu la médiatisation du plan qui a pu être perçue comme une mise en accusation des professionnels en ne reconnaissant pas suffisamment ce qui existait déjà. Les mesures du plan n'ont pas été en contradiction avec les démarches en cours dans les services. Elles ont au contraire permis de stimuler les personnes « moteurs ».

La question la plus controversée concerne les protocoles de soins à utiliser par les infirmiers.

Représentations de la douleur

Lorsque professionnels et patients évoquent la douleur, les discours se construisent de manières différentes. Les premiers partent de considérations générales sur le contexte socio-culturel, l'évolution des représentations pour, petit à petit, resserrer leur discours sur leur propre rapport à la douleur des patients.

Les seconds n'ont pas la capacité à exprimer des généralités. Ils ne globalisent pas et leur approche de la douleur est singulière, originale, intime. C'est de leur histoire dont ils parlent.

Des représentations de la douleur en pleine évolution

Pour les professionnels, la diffusion du plan a lieu dans un contexte favorable. Plusieurs indices montrent l'évolution du discours et des pratiques, des représentations sociales de la douleur depuis une dizaine d'années.

La médiatisation forte du sujet, a impulsé un débat public auquel les patients et leur familles ont pris part. Parce qu'elle fait débat collectivement, la douleur peut faire l'objet d'une demande de prise en charge individuelle qui apparaît légitime. Elle peut et doit être au centre des préoccupations des soignants. Certains d'entre eux voient leurs préoccupations renforcées et trouvent eux aussi une légitimité à agir :

"Le discours relaye une souffrance du personnel paramédical qui a fait son chemin. Les professionnels se sentent légitimés, appuyés. Légitimes pour donner des produits, là je ne sais pas, mais ils sont confortés dans leurs préoccupations" (directeur).

"Enfin, on parle de la douleur en France et en interne. On s'est questionné sur l'information des praticiens, les produits utilisés".

L'évolution des représentations sociales vient bouleverser le modèle de « douleur rédemptrice » pour aller vers une douleur à soigner, à prendre en charge, à éviter.

"Philosophiquement, la douleur fait partie de la culture judéo-chrétienne : tu enfanteras dans la douleur. C'est une manière de gagner son paradis" (infirmière générale).

"On a fini par admettre que la douleur n'est pas inéluctable".

Mais ces changements de représentations ne sont pas sans conséquence pour les soignants. Ils viennent questionner les pratiques et les plus anciens doivent faire face à un sentiment de culpabilité lorsqu'ils confrontent les réflexions actuelles aux manières de faire et de penser qui ont été les leurs :

"Il faut reconnaître qu'on a été mauvaises. C'est culpabilisant. Pendant longtemps, par exemple, on a scotché et maintenant on descotche. Pendant dix ans, j'ai fait des horreurs et on s'aperçoit que faire autrement ne prend pas plus de temps" (surveillante).

La réflexion sur la douleur affecte aussi les représentations du patient, du soin, de la guérison. Pour certains soignants et médicaux, la douleur peut être le prix à payer pour la guérison. Elle devient utile comme symptôme ou inévitable comme conséquence.

La guérison reste l'objectif principal. Pour y parvenir, les moyens doivent respecter l'intégrité du patient. Cela nécessite de trouver un équilibre entre prise en charge de la pathologie et soulagement de la douleur physique et morale.

"Quand je suis arrivée, il y a 20 ans, il n'y avait pas de prise en charge de la douleur. Quand les enfants arrivaient, il fallait soigner, guérir vite. Aujourd'hui, l'enfant est remis à sa place,

on a des guérisons, un diagnostic, plus rapide, une qualité globale du malade qui entre en compte" (médecin, service de pédiatrie).

"Les médecins ont vu guérir des patients au prix de séquelles et de souffrances. Il y a une réflexion plus sage des médecins qui réfléchissent".

"Avant les kinés faisaient marcher les gens en occultant leur douleur" (kinésithérapeute).

La douleur : une expérience singulière

Pour les patients, la douleur est une expérience singulière. Cette singularité entraîne une demande d'une relation humaine privilégiée, d'écoute pour réintégrer la douleur dans la trajectoire originale et l'histoire unique du patient et de sa maladie.

Cette histoire, différente pour chaque personne souffrante va pousser les patients à développer des stratégies pour faire face. Mais la première difficulté à surmonter est de trouver les mots pour décrire la douleur, en parler.

Parce qu'elle est intime, elle est complexe à décrire, à nommer. Le vocabulaire employé est particulièrement fort : *"insupportable", "insoutenable", "terrible", "invivable"*.

Le rapport à la douleur, les stratégies mises en œuvre pour y faire face sont liées à la pathologie, à la relation des patients à leur douleur, à leur capacité ou non à lui donner un sens, à agir sur elle, à en parler.

Les patients hospitalisés pour des interventions chirurgicales suite à un traumatisme (fracture, prothèse du genou) ou n'entraînant pas une prise en charge longue, ont une relation à la douleur différente des patients connaissant une histoire médicale plus complexe, des pathologies plus lourdes et présentant des douleurs chroniques et/ou rebelles.

Deux typologies se distinguent :

	Douleurs aiguës	Douleurs cancéreuses et chroniques
Rapport à la douleur	Douleur physique Douleur symptôme ou conséquence de traumatisme "Utile au diagnostic", "nécessaire" à la guérison Transitoire Exprimable Sentiment d'une dynamique où le patient est acteur	Douleur physique et morale Douleur permanente, sans "utilité" Résistante aux traitements Difficile à partager, à exprimer Sentiment d'une fatalité
Discours des patients sur la prise en charge	Prise en charge possible : morphine Reconnaissance de la part de soignants : sentiment d'être compris "Il faut savoir pourquoi cette douleur existe puis la soigner et prendre la douleur en considération" "J'ai eu mal, puis moins ; il faut avoir mal pour que quelque chose soit possible" "Après l'intervention, j'ai eu une pompe à morphine qui m'a permis de maîtriser ma douleur, étant donné ce que j'avais. Mais le faire avant, ce n'est pas bien car cela peut cacher une infection"	Prise en charge difficile Non-reconnaissance de la part des soignants, sentiment d'être incompris "Ca joue avec votre caractère, ça va mal avec votre femme, ça me perturbe beaucoup" "C'est fatiguant, physiquement et moralement, quand on est soigné pour un cancer. Maintenant, ce n'est plus la même douleur, cela a évolué, je ne sais pas si c'est physique ou si c'est moral" "Les docteurs ne croient pas toujours le cas, ils ne sont pas assez attentifs au malade" " Parfois je me dis que je les embête, est-ce qu'ils me croient ?

Ces deux approches ne sont pas sans conséquence sur la communication autour de la douleur et la nature de la demande des patients à l'égard des soignants.

La chronicité de la douleur et le sentiment d'être incompris vont exacerber la demande d'écoute, de parole en même temps qu'ils vont enfermer la personne dans un mutisme lié au sentiment d'impossibilité de partager l'expérience. Cette résignation est masquée par certains patients derrière une représentation négative du patient douloureux décrit comme "douillet" ou "plaintif".

"Des fois, je ne fais rien, je ne suis pas quelqu'un qui se plaint. Sinon, j'ai mal mais je n'appelle pas" (patiente atteinte de douleurs cancéreuses).

"En ce moment, j'ai toujours un peu de douleur mais je ne suis pas douillet" (patient opéré).

A travers les stratégies des patients et leur attitude face à la douleur, c'est aussi l'usage qu'ils peuvent en faire qui transparait. Ce sont les soignants qui évoquent la fonction "dynamique" de la douleur pour certaines personnes. *"Souffrir, avoir mal c'est être encore vivant"*. Dans ce contexte, qu'en est-il des messages de prévention, des sollicitations pour dire sa douleur et de l'acceptation de l'usage de la morphine ?

Plus largement, cette hétérogénéité des représentations et des manières d'être pose la question de la communication grand public insistant notamment sur le fait que "la douleur n'est plus une fatalité". Comment ce message peut-il être reçu par les patients ayant développé des représentations et des stratégies en contradiction avec ce message ? Les encourager à verbaliser leur souffrance suffira-t-il ? Comment la communication peut-elle intégrer la dimension psychologique et morale évoquée comme une composante de leur expérience douloureuse ? L'image de la douleur telle qu'elle est aujourd'hui médiatisée concerne surtout la douleur physique. Comment les patients peuvent-ils avoir le sentiment d'être compris si les messages, les pratiques, ne prennent en compte qu'une dimension de leur souffrance ?

La question de la souffrance morale n'est pas évoquée que par les patients. Les soignants les rejoignent pour signifier la nécessité d'intégrer dans les réflexions et le discours de la douleur, la souffrance morale des patients d'une part, et celle des soignants d'autre part. Il ne peut y avoir de traitement et de prise en charge de la douleur dans l'ignorance de cette dimension. Il ne peut y avoir de reconnaissance de la douleur des patients sans la reconnaissance en amont, de la douleur des soignants.

"La douleur morale entre beaucoup en jeu dans la guérison des personnes âgées. En gériatrie, il y a au moins autant de douleur morale, de tristesse, d'anxiété que de douleur physique. Dans l'établissement, il y a un psychiatre ainsi que la possibilité de faire des activités. Ça leur fait en général beaucoup de bien" (médecin).
"Il y a une douleur du corps et aussi une douleur morale".

Dans le cadre des réunions, la souffrance des soignants a été spontanément et systématiquement évoquée. Elle doit occuper une place dans les réflexions parce qu'elle va influencer la manière dont ils vont pouvoir ensuite s'impliquer dans la prise en charge du patient. L'évaluation de la douleur, par exemple, fait intervenir l'affect des professionnels et ne peut donc pas être considérée comme l'évaluation d'une simple constante.

Le discours des patients et des soignants sur la douleur donne les points de repère suivants pour poursuivre la réflexion :

- ◆ Le contexte culturel autour des représentations de la douleur a changé ; toute douleur doit être traitée.
- ◆ La définition de la douleur utilisée dans la pratique désigne trop souvent uniquement la douleur physique. Patients et soignants insistent sur la nécessité d'intégrer la dimension psychologique de la douleur.
- ◆ Les patients ont des expériences singulières de la douleur. Ils la disent ou la nient, l'intègrent ou la rejettent, lui donnent ou non un sens dans l'histoire de leur maladie.
- ◆ La douleur reste pour certains patients et soignants un indicateur : symptôme ou conséquence nécessaire vers la guérison, besoin de se sentir vivant. Cette représentation constitue un obstacle à la prise en charge.
- ◆ La douleur des patients ne peut faire l'objet d'une prise en charge efficace sans la reconnaissance de la souffrance des soignants.

L'information des professionnels et des patients

Le plan est connu, son contenu l'est moins

Tous les chefs de service sauf un se souviennent avoir été informés du plan de lutte contre la douleur, que ce soit personnellement (8 sur 12) ou par les médias (3 sur 12). Les modalités d'information semblent indépendantes de l'existence ou non d'un CLUD dans l'établissement et de la participation ou non d'un professionnel du service à ce CLUD. Par la suite, tous les chefs de service ont eu accès aux recommandations officielles, en ayant pris connaissance des circulaires de la DGS ou des recommandations de l'ANAES.

La diffusion du plan n'a donc pas été systématique. Le nombre de services ayant rendu accessibles les recommandations officielles diminue au fur et à mesure que s'élargit le cercle des professionnels : les médecins des services ont été les mieux informés. Viennent ensuite, les surveillantes, les infirmiers, puis les aides-soignants.

Néanmoins, la majorité des professionnels des services que nous avons rencontrés dans le cadre des entretiens (12/14) connaît l'existence du plan. Cette information est parvenue aux soignants par l'intermédiaire de leur environnement professionnel (dans le cadre d'une formation ou au sein du service) (9) ou par les médias (5).

Si l'existence de ce texte est connue, son contenu précis l'est moins. Parmi les professionnels tirés au sort, seuls 3 soignants peuvent évoquer l'évaluation et une meilleure prise en charge. Un médecin, formé spécifiquement sur la douleur précise que l'information des professionnels et des patients est intégrée au plan.

A travers les entretiens, il apparaît que le plan a fait l'objet d'une diffusion auprès des directeurs d'établissements mais qu'ensuite, les stratégies d'information du personnel soignant sont différentes. Cependant, la seule connaissance du plan a suffi selon certains directeurs, à renforcer la dynamique de prise en charge de la douleur par les équipes. On peut tout de même penser qu'une meilleure connaissance des différents axes du plan par tous les acteurs du système de soin favoriserait la cohérence des pratiques et renforcerait encore les changements en cours.

L'information sur la douleur : des sources diversifiées, un niveau d'information inégal des soignants

Les sources d'informations sur ces questions sont variées. Le tableau ci-dessous présente celles qui ont été citées à partir du questionnaire par les soignants dans le cadre des entretiens.

Vecteurs d'information sur la douleur	Nombre de professionnels n=14
Campagne nationale	9
Formation	8
Journaux spécialisés	8
Médias	8
Prospectus	8
Affiches	8
ANAES	5
Circulaires DGS	5
Semaines de sensibilisation	5
Internet	2
Autres moyens	3

(NB : la question concernant l'information donnée par les laboratoires n'a pas été posée aux professionnels d'établissement)

Au cours des trois dernières années, la quasi totalité des professionnels rencontrés a reçu ou cherché de l'information sur la douleur. Cette information est plus souvent le résultat d'une démarche personnelle plutôt qu'institutionnelle⁹.

Campagne nationale, formation, médias, supports écrits divers ont contribué à faire de la douleur un sujet dont on parle et sur lequel les professionnels ont reçu de l'information ces trois dernières années : les professionnels d'établissements ont déclaré en moyenne 4,9 sources d'information sur la douleur (en entretien, les professionnels libéraux en ont déclarées 2,5).

Il existe des écarts importants entre les professionnels sur la qualité et le nombre de leurs sources d'information. Ainsi, un lien apparaît entre le nombre de sources d'information sollicitées et le fait que le service soit ou non cité comme une de ces sources. Plus l'implication du service est forte, plus les soignants iront chercher ou auront accès à des documents sur la douleur et sa prise en charge : les soignants déclarant avoir des informations dans le service signalent au moins six sources. Les autres en décrivent moins de trois.

	Info dans service	Pas d'info dans service
Moyens d'information ≥ 6	8	1
Moyens d'information ≤ 3	0	5

Sans doute, les services les plus dynamiques sont aussi ceux qui diffusent plus largement les documents disponibles. Il existe ainsi une forte cohérence entre les réflexions mises en place, l'accès à l'information et les pratiques au sein d'un même service.

⁹ 8 sur 14 ont répondu avoir reçu de l'information dans leur service, 10 par leurs propres moyens. Les professionnels ayant répondu ne pas avoir reçu d'informations sur la douleur dans leur service travaillent dans des établissements PSPH (1), privé (1), public (4).

L'information contribue à libérer la parole et à être à l'écoute du patient

Cet accès à l'information est d'autant plus crucial que les connaissances acquises vont avoir, pour la majorité des soignants, une influence sur leurs pratiques.

Selon les professionnels, l'information reçue a influencé leur pratique en leur permettant d'être plus attentifs à la douleur des patients : faire attention aux signes révélateurs de l'existence d'une douleur, ne pas avoir peur de la douleur, pouvoir en parler pour l'évaluer, adapter le protocole, reconnaître la place du référent douleur, observer les patients pour adapter la réponse et faire des transmissions plus ciblées.

"La notion d'évaluation de la douleur. La nécessité d'évaluer, de répondre dès que la douleur apparaît" (infirmière).

"La compréhension du mécanisme de la douleur" (infirmière).

L'absence d'influence des informations sur la pratique est liée au sentiment de faire déjà le maximum ou d'un blocage venant exclusivement des prescripteurs.

L'information des patients fait évoluer la demande

La plupart des personnes rencontrées reconnaissent que la campagne d'information et la médiatisation du sujet ont fait évoluer la demande des patients. Le slogan "la douleur n'est plus une fatalité" est connu et a favorisé l'expression de certains patients :

"Dans la société, il y a une évolution par rapport au refus de la douleur ou refus du médecin qui sait tout. Le moteur viendra de la demande" (chef de service).

Mais cette campagne a parfois été perçue comme une remise en cause, comme une agression pour certains professionnels.

"Je ne crois pas que la campagne ait un impact. Cela peut rendre le rapport soignant-soigné difficile. Je crois beaucoup à l'information personnalisée. C'est au médecin et au spécialiste de mettre l'accent sur la douleur" (chef de service).

En filigrane, se pose la question de l'usage que vont faire les patients de l'information donnée et donc du relais de cette information par les professionnels. Celui-ci est indispensable car la question de l'information des patients à travers une campagne grand public pose aussi le problème de la singularité des situations. Dans certains cas, le traitement de la douleur prendra du temps et les résultats ne seront peut-être pas à la hauteur de l'espérance du patient, notamment en ce qui concerne les douleurs rebelles. L'information aux patients doit en tenir compte. La médiatisation permet la parole. Mais elle nécessite aussi une adaptation de l'information à chaque cas et seule, l'équipe médicale et soignante peut ensuite être le relais.

Les moyens et les moments envisagés par les chefs de service pour informer les patients sont essentiellement des informations personnalisées données par les infirmiers du service, par les médecins lors de la visite, ainsi que par les professionnels présents lors de l'admission. Affiches, prospectus ou documents écrits sont utilisés par la moitié d'entre eux.

Or, certains patients échappent aux circuits de l'information en particulier lorsque l'écrit est utilisé ou lorsque la communication est difficile. Il n'existe pas d'outils d'information pour les personnes étrangères et/ou illettrées. Dans certains services, les professionnels se heurtent à la difficulté d'expliquer aux patients et à leur famille les modalités de prise en charge de la douleur (prise en charge lors d'une crise drépanocytaire par exemple).

D'autres personnes, âgées ou issues d'un milieu rural en particulier, ont une représentation de la douleur et un rapport aux professionnels soignants qui rend plus difficile l'expression d'une demande. L'information va se heurter à certaines de leurs représentations socioculturelles. Ces patients, même s'ils reçoivent le message, ne seront pas à même de verbaliser leur douleur et d'exprimer une demande claire de prise en charge.

Le carnet douleur : même diffusé, il reste inconnu !

Le carnet douleur issu du plan gouvernemental est diffusé puisque 1/3 des établissements de notre échantillon le remettent à leurs patients hospitalisés (5 sur 14). Mais son appellation prête à confusion. Il n'est pas connu sous ce nom et les réponses au dossier technique marquent bien ce malentendu : 8 chefs de service disent en avoir entendu parler, 3 pensent l'avoir vu et un déclare l'utiliser !

L'appellation de carnet ne semble pas appropriée pour permettre une évaluation de la diffusion et de l'usage de cet outil.

☞ L'existence d'un plan sur la douleur est pratiquement connue de tous les professionnels, mais ceux-ci ne se rappellent pas en quoi il consiste.

Les professionnels d'établissements ont plus de sources d'informations que les professionnels libéraux. Les principales sont les médias et la formation. Internet reste peu utilisé. Certaines sources très peu ou pas citées par les libéraux (affiches, campagnes nationales, recommandations officielles) sont présentes dans les établissements.

C'est essentiellement par un phénomène de prise de conscience, individuelle, mais aussi collective, de ce qu'est la douleur et des moyens d'action que des changements ont pu être possibles. Un infirmier constate que « l'accumulation d'information finit par être payante ». Il semble exister un lien entre la dynamique existant au sein des services en matière de prise en charge de la douleur et le nombre de sources d'informations consultées ou accessibles aux professionnels.

L'information permet au professionnel de poser des questions sur la douleur en sachant qu'il a des moyens pour agir, au patient d'en parler en sachant qu'il sera écouté.

Le carnet douleur est donné au patient dans 5 établissements sur 14. Son appellation est à revoir.

L'information aux patients illettrés, étrangers ou âgés doit faire l'objet d'une réflexion.

La formation des professionnels

Le recueil d'information sur ce sujet a eu lieu dans le cadre des entretiens avec les professionnels (infirmiers, chefs de services, directeurs d'établissement), des réunions collectives et à travers l'analyse des dossiers techniques.

Un premier constat : le manque de formation initiale des médecins sur la douleur

Avant même de parler des formations mises en œuvre ou accessibles dans les établissements et les services dans le cadre des plans de formation, nos interlocuteurs ont souligné le manque de formation initiale des médecins sur la douleur, y compris pour les internes actuels. Bien qu'une évolution ait commencé dans l'enseignement de certaines universités (mais pas de toutes), la prise en charge de la douleur reste insuffisamment intégrée à l'enseignement des pathologies concernées, le nombre d'heures de formation spécifiques sur la douleur paraît très insuffisant et ne concerne que l'aspect technique de la prise en charge. De plus, même lorsque les internes connaissent les produits, ils ne sont pas à l'aise avec leur utilisation. Ce manque de formation concerne donc l'utilisation des thérapeutiques mais aussi, plus largement, la dimension relationnelle et humaine du soin.

"Il n'y a pas un seul moment dans les études médicales sur la douleur, la douleur morale, le doute. Aucun jeune médecin ne sait manier la morphine. Ce qu'on est susceptible d'attendre d'un médecin, ce n'est pas seulement qu'il soit un bon technicien, mais aussi qu'il soit un bon relationnel, et qu'il ait un questionnement éthique. Les médecins n'y sont pas préparés".
(chef de service)

"Quand on les voit en cours, les médecins veulent des exercices mais on n'a que trois heures d'enseignement. Quand on fait une formation au CHU, on a trois jours. Mais trois heures pour faire l'évaluation, les traitements" ... (médecin).

"La politique mise en œuvre a trop associé les soins palliatifs et les maladies incurables. Il n'y a pas d'enseignement sur le respect du malade."

"Le médecin est prescripteur. S'il ne sait pas gérer, il ne prescrira pas".

Ces manques de la formation initiale ont plusieurs effets dommageables pour la prise en charge de la douleur :

- La formation des internes est, par ricochet, assurée "sur le tas" dans les services où ils effectuent leurs stages. La qualité de cette formation est alors aléatoire, dépendante des chefs de services et de leurs pratiques dans le domaine. Les lacunes sont inégalement comblées d'un service à l'autre selon la disponibilité des chefs de services et des soignants, la politique de prise en charge de la douleur mise en œuvre dans l'établissement...

- Ce manque de formation initiale crée des écarts de niveaux de connaissance en matière de prise en charge de la douleur selon les catégories de personnel. Il apparaît en effet, que les infirmiers sont mieux formés dans le cadre de leur formation initiale :

"La formation des infirmières sur la douleur a 3 ou 4 longueurs d'avance" (chef de service)

"C'est fou, mais tous les autres professionnels sont mieux formés" (médecin).

L'inexistence d'une véritable formation aux sciences humaines dans le cadre des études médicales creuse encore cet écart.

"La formation des médecins pose un problème. Ils ne sont pas assez attentifs et ne regardent le patient qu'en fonction de sa pathologie". "C'est en général chez tous les chirurgiens, ils ne voient pas, ils n'entendent pas le patient"... "Les jeunes médecins, je me demande quand même ce qu'ils ont comme formation" (infirmières).

Les jeunes infirmiers mentionnent tous un module consacré à la douleur à l'IFSI et reconnaissent que cet enseignement a sans doute directement influencé leurs pratiques au sein des services dans lesquels ils travaillent.

"La formation à l'IFSI a entraîné une certaine pratique dans la prise en charge de la douleur : une sensibilisation au problème" (infirmière).

Cet écart a des conséquences sur l'organisation du travail et les pratiques de prise en charge de la douleur :

- ◆ Il renforce l'attente des infirmiers à l'égard des médecins et plus généralement du service, concernant la prise en charge de la douleur. Cette attente, souvent déçue, les met dans une position difficile à l'égard des patients et nourrit leur insatisfaction.

"Les infirmières ont déjà un niveau qui est bon et elles arrivent en face de médecins qui s'en foutent. Les nouveaux médecins ont une heure de formation et les anciens sont débordés. Or, ça demande un travail fou" (chef de service).

- ◆ Il renforce l'attribution de la dimension relationnelle de la prise en charge des patients au personnel soignant.

"Du point de vue médical, les médecins sont parfois obsédés par la pathologie. Il n'y a pas, avec eux, d'évaluation, de ressenti de la personne. Ce n'est pas ce qu'ils veulent. C'est un réflexe" (infirmière).

- ◆ Il crée une insatisfaction du personnel soignant et des aides-soignants qui recueillent les plaintes des patients mais ne peuvent pas toujours influencer la prescription médicale. Cette insatisfaction est d'autant plus importante que les infirmiers nouvellement formés connaissent un certain nombre de produits, maîtrisent les techniques d'évaluation de la douleur et sont particulièrement sensibles (ou sensibilisés) à la nécessité d'apporter des réponses à la souffrance des patients.

Or cette inégalité dans la formation initiale n'est pas compensée par un "rattrapage" que pourrait fournir la formation continue. En effet, le décalage persiste souvent, à moins d'une implication très active du chef de service et des médecins : de façon générale, le personnel infirmier bénéficie plus souvent que les médecins d'un accès à la formation continue sur la prise en charge de la douleur.

Plusieurs hypothèses peuvent être avancées pour expliquer cet état de fait :

- ◆ Une sensibilisation plus forte des infirmiers à la question.

"Dans les formations, ce sont plutôt les paramédicaux que l'on voit. Où sont les médecins ?" (infirmière).

- ◆ Une mise en œuvre plus "facile" au sein des services en termes d'organisation du travail. Un infirmier ou un aide-soignant en formation peut plus facilement être remplacé au sein d'une équipe qu'un médecin.

"Les plans de formation des praticiens ont échoué car la logistique, l'organisation des services n'ont pas suivi" (chef de service).

- ◆ Une offre mieux adaptée aux infirmiers qu'aux médecins du fait de la diversité des spécialités médicales.

Formations continues : des disparités importantes

Le dossier technique comportait la question « combien de professionnels de votre service ont reçu une formation spécifique sur la douleur ». Les chefs de service devaient y répondre en précisant la catégorie professionnelle des personnes concernées. La qualité des réponses est hétérogène et laisse transparaître une difficulté à évaluer de manière précise le nombre et la catégorie des professionnels. En effet, le contenu de certaines réponses laisse penser qu'ont été considérées comme des "formations douleur", certaines formations non spécifiques -"soins palliatifs - oncologie" - mais abordant cette question. La question portant sur le DU Douleur a donné des réponses difficilement interprétables : 3 infirmiers et 1 médecin ont un diplôme sur la douleur, 6 médecins sont en possession d'un DU "soins palliatifs" et 2 autres sont en cours de "capacité douleur".

Professionnels formés dans les services

Professions	Période de formation Avant 1998	Après 1998	Total
Médecins	4	8	12
Surveillants	6	11	17
Infirmiers	33	68	101
Aides-soignantes	19	56	75
Total	62	143	205

Il est probablement difficile dans certains services de se souvenir des formations suivies par le personnel plusieurs années en arrière. Néanmoins, le nombre de professionnels formés sur la douleur a fortement augmenté depuis 1998 (les entretiens le confirment tout comme l'étude des statistiques de l'Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier. Cf le chapitre portant spécifiquement sur la formation).

Des disparités importantes apparaissent entre catégories professionnelles ainsi que d'un établissement à l'autre.

Répartition du nombre de personnes formées sur la douleur par catégorie et par service

Spécialité \ Professionnels	Médecins	Surveillants	Infirmiers	AS	Total
Gérontologie-orthopédie	1	1	2	0	4
Rééducation et réadaptation fonctionnelle	0	0	5	5	10
Chirurgie générale	1	1	6	1	9
Oncologie médicale	0	0	2	0	2
Oncologie (chimiothérapie-fin de vie)	0	?	?	?	?
Urgences pédiatriques	0	3	10	7	20
Chirurgie générale et digestive	0	1	8	9	18
Chirurgie orthopédique et traumatologique	0	1	5	2	8
Gériatrie	5	5	23	44	77
Pédiatrie-Oncologie	3	4	34	0	41
Pneumologie-Allergologie-Oncologie thoracique	1	1	6	7	15
Rhumatologie	1	?	?	?	1
Total	12	17	101	75	205

Les deux services (oncologie pédiatrique et gériatrie) capitalisant à eux seuls la moitié des effectifs formés ont fait de la douleur un axe de travail important. Ils développent une politique dans laquelle les équipes toutes entières sont mobilisées y compris dans le cadre des formations. Les contenus de celles-ci sont construits spécifiquement et toutes les catégories de personnels sont concernées. Mais c'est également la politique du service de pneumologie qui n'a visiblement pas comptabilisé les professionnels formés selon le même mode de référence.

Le mérite de l'ensemble de ces réponses est de montrer à quel point il est difficile de repérer les formations dont ont bénéficié les professionnels en l'absence de références plus précises portant sur le contenu.

Une volonté individuelle manifeste de se former sur la douleur dans un environnement souvent favorable

La majorité des professionnels tirés au sort pour les entretiens a suivi une formation spécifique sur la douleur : 3 ont passé un DU douleur, 1 une capacité douleur, 3 ont eu des formations de 2 jours sur la douleur, 1 une formation d'une journée sur l'accompagnement du patient en fin de vie et prise en charge de la douleur. Tous les professionnels formés estiment que la formation a influencé leur pratique. Les changements rapportés permettent concrètement aux professionnels de mieux soulager les patients.

Les professionnels non formés (sauf un) ont répondu vouloir suivre une formation

- pour compléter leurs connaissances
- pour échanger avec d'autres professionnels
- pour connaître les possibilités d'action de l'infirmier en l'absence du médecin

Parmi les professionnels formés sur la douleur depuis 1998 :

- Leur accès à une formation résultent de démarches individuelles (6 sur 14) ou collectives (2 sur 14).
- La moitié reconnaît que les circulaires ont influencé leur demande de formation. Son objectif était de mieux savoir ce qu'est la douleur et de connaître les moyens d'agir.
- Presque tous souhaitent approfondir leur formation afin d'échanger avec d'autres professionnels sur les différentes pratiques et d'offrir une prise en charge plus globale de la souffrance : comment accompagner psychologiquement le patient, quelles sont les alternatives non médicamenteuses ?

Contenu et organisation des formations

Un certain nombre de propositions ont été formulées concernant le contenu des formations par les professionnels rencontrés :

- Ouvrir les contenus à de nouvelles techniques et notamment la prise en charge non médicamenteuse.
- Introduire une réflexion sur les compétences et les limites de chacun notamment pour l'accompagnement psychologique des patients.

En gériatrie, par exemple, un programme sur 9 journées a été élaboré, le contenu en est le suivant :

- Evaluation, physiologie de la douleur : 2 jours
- Construction d'un projet
- Gériatrie, médicaments : 1 journée
- Traitements non médicamenteux : 1 journée
- Douleur des patients et douleur des soignants : 2 jours
- Place de l'infirmière face au patient douloureux : 2 jours

- Synthèse et présentation des résultats : 1 journée.

Les modalités d'organisation des formations varient d'un endroit à l'autre. Dans certains services, elles ont lieu intra-muros, autour de contenus spécifiques et concernent tout ou une partie de l'équipe. Dans d'autres, elles ont lieu à l'extérieur de l'établissement, sont individuelles. Le principal défaut de ce mode d'organisation est alors l'hétérogénéité des contenus et le manque de cohérence en termes de formation au sein d'une même équipe. Cependant, l'échange de pratiques avec des professionnels issus d'autres services et établissements apparaît comme un élément dynamisant.

Comme sans doute beaucoup d'autres prises en charge, la douleur nécessite une véritable réflexion d'équipe. La formation continue n'aura alors de sens que si elle touche toutes les catégories de personnel. Cela pose de nombreuses difficultés d'organisation mais certains services ont fait le choix de suivre une formation en soirée ou sur une journée bloquée. L'échange s'avère indispensable pour aider à franchir les obstacles dus à des modes d'approche et de gestion de la douleur différents :

"[il faut] des formations et des échanges de pratique entre les structures, il faut donner plus d'assurance aux professionnels et leur montrer que c'est possible" (infirmière).

Outre des éléments concernant le contenu des formations, les professionnels rencontrés insistent sur la nécessité d'organiser des sessions interdisciplinaires à laquelle peuvent participer les aides-soignants, les infirmiers, les médecins, ... Ce n'est pas seulement la connaissance des produits et des méthodes d'évaluation qui constituent les points positifs d'une formation mais bien la capacité des uns et des autres à rendre opérationnelle cette prise en charge.

"On acquiert des données de base mais ce qui est difficile, c'est l'adaptation". "Ce qui est important, c'est de refaire les formations des professionnels. Le frein, c'est l'organisation du service. Nous programmons une formation par groupe".

"Chaque service demande une formation différente et les personnels ont des formations différentes. Il n'y a pas de cohérence. Pour qu'il y ait un impact dans l'institution, il faut qu'il y ait une cohérence" (infirmière générale).

☞ Les IFSI ont développé un enseignement sur la prise en charge de la douleur qui est décrit comme de bonne qualité, qui s'appuie aussi bien sur un contenu technique que sur des sciences humaines. Parallèlement, ce type d'enseignement fait cruellement défaut dans le cadre des études de médecine et la formation continue ne semble pas permettre de combler ce manque. L'écart se creuse encore : les infirmiers des services rencontrés ont plus bénéficié de formation sur la douleur que les médecins....

La moitié des professionnels rencontrés en entretien avaient été formés spécifiquement sur la douleur depuis 1998. Tous estiment que les formations reçues ont entraîné des changements dans leur pratique.

La plupart désire bénéficier d'une formation sur la douleur ou approfondir celles qu'ils ont reçues depuis 1998 : ils sont motivés par un besoin d'échanges de pratiques et d'informations sur les possibilités d'agir sur la douleur. Les personnes formées soulignent leur besoin d'une formation qui leur donne les moyens d'agir sur l'aspect psychologique de la souffrance.

Il est particulièrement difficile d'évaluer le contenu et la spécificité des formations douleur compte tenu de l'hétérogénéité des formations. L'organisation de formations inter-catégorielles est une priorité car elle permet de mettre en place un échange entre professionnels indispensable dans la prise en charge.

Le contenu des formations doit être axé autour d'une approche médicale mais aussi sur les alternatives à une prise en charge médicamenteuse, sur la dimension sociale (représentation) et psychologique (accompagnement) de la douleur.

Protocoles de soins infirmiers : opinions et pratiques

Cette partie concernant les pratiques des professionnels et l'organisation de la prise en charge de la douleur est destinée à rendre compte de l'effet de la mise en place des protocoles infirmiers ou les raisons de l'absence de leur mise en place ou de leur non-utilisation.

Il a été demandé aux chefs de service d'indiquer par écrit dans le dossier technique si leur service avait mis en place une procédure et/ou des protocoles thérapeutiques pour la prise en charge de la douleur. Les termes n'étaient pas précisés et les chefs de service devaient estimer si la prise en charge de la douleur dans leur service relevant d'une procédure. Ils devaient alors la décrire schématiquement.

La moitié des services estime avoir mis en place des procédures de prise en charge de la douleur. Des pratiques diverses sont regroupées sous ce terme et peuvent tout aussi bien consister en un interrogatoire du patient portant spécifiquement sur sa douleur, en l'élaboration d'un dossier douleur ou en l'utilisation de protocoles. La procédure peut aussi se définir par la possibilité d'appeler un anesthésiste en cas d'analgésie insuffisante après application du protocole post-opératoire.

Existence de procédures selon les chefs de service

Spécialité	Description de la procédure
Urgences pédiatriques	(Non précisée)
Urgences traumatologiques	Interrogation du patient
Oncologie (chimiothérapie-fin de vie)	Interrogatoire, évaluation
Oncologie médicale	Dossier douleur
Chirurgie générale et digestive	Appel du médecin anesthésiste de service ou de garde sur place si le protocole d'analgésie post-opératoire ne donne pas le résultat attendu par EVS
Pédiatrie - Oncologie	Formation des internes. Protocoles écrits : EMLA, MEOPA, mucites... Utilisation de la PCA : protocole depuis 1990
Pneumologie	Dossier d'évaluation du traitement de la douleur

Seuls 4 services sur 14 ont au moins un protocole infirmier pour la douleur

Chefs de service et professionnels rencontrés ne sont pas tous unanimes sur la réalité ou non de protocoles infirmiers dans leur service. En fait, un service a écrit un protocole infirmier pour prendre en charge la douleur mais, dans la pratique, les infirmiers travaillent uniquement sur prescription ; dans un autre service, un protocole infirmier a été fait pour l'accréditation mais n'est pas utilisé par les professionnels soignants.

L'utilisation des protocoles infirmiers n'est donc effective que dans les 4 services dont les chefs de service avaient signalé la réalisation de protocoles : les 2 services d'urgences, 1 service d'oncologie, 1 service d'oncologie pédiatrique. En outre, un service de chirurgie utilise des protocoles post-opératoires mis en place par les anesthésistes. Ceux-ci ne sont pas mentionnés par le chef de service comme des protocoles infirmiers. Ils font partie de la procédure mise en place par les anesthésistes pour les analgésies post-opératoires.

Le pionnier de notre échantillon est le service d'oncologie pédiatrique qui a daté le début de sa réflexion pour la mise en place de protocoles en 1990, la mise en place d'un classeur douleur ayant eu lieu en 1998 : il faut noter la longue période souvent nécessaire pour la mise en place de procédures locales en dehors de toute incitation extérieure à caractère officiel (Société savante, textes réglementaires, plans d'actions des tutelles...). Les trois autres services ont débuté leur réflexion l'année du plan de lutte contre la douleur, la mise en place effective ayant pu se faire dès l'année suivante. Dans le service d'urgences pédiatriques, le point de départ d'une réflexion sur la douleur a été la mise en place d'un protocole pour répondre aux crises drépanocytaires. Le plan a eu un effet de catalyseur et a accéléré la mise en place d'autres protocoles infirmiers dans ce service.

Caractéristiques de la mise en place de protocoles

Spécialité	Date réflex	Date réalis	Med	Surv	Inf	Elaboration du protocole
Oncologie médicale	1999	2000	4	1	3	réunions, élaboration conjointe médecins-infirmiers
Urgences pédiatriques	1998	1999	3	1	3	- Superviseurs : médecins et infirmières de la cellule anti-douleur. - Rédacteurs : attachés de chirurgie et pédiatre. - participants à la réflexion : infirmiers et surveillants (réflexions en équipe sur un geste douloureux, évaluation et modalités pratiques).
Urgences de traumatologie	1998	2000	1	2	2	Non précisée
Pédiatrie - Oncologie	1990	1998	Nombreux (effectif non précisé)	4	10	- Médecins du service sous la responsabilité du médecin référent de la douleur (PH, oncologues, hématologistes, anesthésistes du service, urgentistes, pharmaciens). - Le PH référent douleur a coordonné la formation du personnel soignant, (MEOPA, EMLA, évaluation de la douleur, usage des antalgiques, douleurs neuropathiques...) - A permis la réalisation de cours, formation en petits groupes, comptes-rendus à la Fédération de l'Hôpital d'enfants, classeur douleur.

D'importantes réticences devant les protocoles

Les services qui n'ont pas encore de protocoles ont généralement un chef de service qui y est opposé et des infirmiers divisés sur la question

Les services où « il y a toujours un médecin sur place » ressentent plus difficilement l'intérêt du protocole infirmier. Les difficultés pour un soignant d'appeler le médecin de garde à 2 heures du matin pour une douleur n'ont été évoquées que par les infirmiers, jamais par les médecins :

« Chez nous quand un malade se plaint, on appelle le médecin. Il y a toujours un interne de garde. Je ne sais pas si le problème [de la douleur] existe chez nous. On essaie d'anticiper dans la prescription »(chef de service).

« Si on met en place des équipes suffisantes [sous-entendu un nombre d'anesthésistes et de médecins suffisant], tous les protocoles sont inutiles. Il y a aussi des douleurs pour lesquelles on ne peut pas faire de protocole. C'est la douleur morale des gens. Nous manquons de temps, de moyens et de professionnels paramédicaux. Les gens ne sont plus écoutés, il y a une perte au niveau de l'humain. Nous pratiquons une médecine moderne, mais nous ne pouvons plus, nous ne savons plus écouter »(chef de service).

Des infirmiers favorables aux protocoles, d'autres non

Les réunions ont parfois permis de confronter des avis différents avec, d'une part les infirmiers réfractaires à la mise en place de protocoles et d'autres, qui aimeraient au contraire utiliser ce moyen pour soulager les patients, dans un cadre bien défini : l'impression de ne pas avoir été formé pour cette responsabilité et/ou la peur de ne pas savoir faire face à une complication expliquent les réticences.

Des règles qui permettent le partage du pouvoir : difficiles à accepter, difficiles à écrire, difficiles à utiliser

➤ L'écriture d'un protocole infirmier nécessite une reconnaissance mutuelle de la place de chacun :

- Les services ayant mis en place un protocole témoignent de la difficulté à utiliser des règles écrites, procédure relativement nouvelle consistant à guider officiellement la prescription. Il faut du temps, de l'énergie et parvenir à travailler ensemble malgré les rivalités.

«De façon générale, mettre en place des procédures écrites, c'est très dur »(chef de service)

- La mise en place demande aux médecins de s'entendre lorsqu'il n'y a pas de réel chef de service : *« Ici, il n'y a pas de protocoles, ils sont trois avec des idées différentes »*. Ecrire et utiliser un protocole nécessite qu'un travail d'équipe préexiste ou qu'un professionnel reconnu hiérarchiquement parvienne à créer une dynamique commune sur la base de résultats avérés et/ou de consensus scientifiques.

- Un service reconnaît être confronté à des freins importants de la part d'anesthésistes *« qui veulent garder leur pouvoir »*. A ce sujet, la place des anesthésistes et leur reconnaissance professionnelle seraient intéressantes à approfondir. En effet, le soulagement de la douleur est l'un des seuls aspects valorisant leurs compétences auprès de patients qui reconnaissent essentiellement celles du chirurgien. Un anesthésiste confirme spontanément cette attitude au cours de l'entretien :

"Nous les anesthésistes, on est les seuls maîtres à bord pour la prise en charge de la douleur"...

- Dans un service de chirurgie viscérale, les anesthésistes ont mis en place un protocole post-opératoire qui semble respecter l'esprit du plan - mais que le chef de service a classé dans les procédures mises en place répondant que son service n'avait pas de protocole infirmier. L'infirmier rencontré en parle ainsi :

« Il y a un protocole signé par l'anesthésiste, disponible en salle de soins, mis en place depuis un an environ. On peut déranger l'anesthésiste si après application du protocole, c'est insuffisant. C'est une aide et une sécurité. Cela améliore les conditions de travail, on perd moins de temps au téléphone. On a juste à vérifier que le patient n'a pas d'allergies et on applique le protocole ».

➤ Il ne suffit pas d'écrire le protocole, il faut aussi l'utiliser

Une fois le protocole validé par les professionnels concernés, son utilisation ne va pas de soi et a besoin d'être accompagnée par une information/formation adaptée :

- La procédure doit être sécurisante pour les médecins, les infirmiers et les patients. La mise en place de protocoles nécessiterait pour certains d'être précisée, la circulaire du 11 février 1999 ne paraissant pas suffisamment encadrer l'application de cette mesure (notamment au niveau de la responsabilité médicale). Dans un service, le protocole a été *« construit à partir de l'échelle de la douleur pour adapter la thérapeutique. Mais il est surtout utilisé par les médecins »*....

- Certains chefs de service ont l'impression que le personnel soignant minimise la douleur des patients et qu'il est trop souvent nécessaire de rappeler les protocoles du service. *« Les infirmières donnent des antibiotiques sans problème mais pour la douleur, même quand elles ont des prescriptions, elles ne le font pas, il y a encore des résistances » (surveillante)*

- Un retour d'information sur le protocole paraît également nécessaire afin de le faire évoluer, ce qui demande d'y consacrer du temps. *« Les gens disent que ça va très bien au médecin puis, à l'infirmière ils disent le contraire ».*

- Les utilisations d'EMLA® et de MEOPA ont été « protocolisées », mais *« l'utilisation d'EMLA en pédiatrie reste difficile, pourtant les infirmières ont été formées ».*

➤ « Protocoliser » est souvent assimilé à standardiser

Dans la moitié des services (7 sur 14), au moins un professionnel rencontré, médecin ou infirmier explique que leur service n'a pas de protocole du fait d'une prise en charge de la douleur individualisée, de prescriptions adaptées à chaque cas.

« il n'y a pas de patient standard », « la douleur est un phénomène individuel », « le seuil de chacun à la douleur est différent », « il faut tenir compte de la liberté du patient ».

Faire des protocoles infirmiers ne leur paraît donc pas justifié.

☞ La mise en place des protocoles infirmiers reconnus et utilisés en tant que tels s'est faite après un travail de réflexion en équipe, réunissant exclusivement des médecins, des surveillants et des infirmiers.

Raisons invoquées pour rejeter les protocoles :

- Donner un antalgique nécessite de faire un diagnostic ;
- Une réaction allergique ne peut pas être repérée avant la mise en place du protocole ;
- Ils sont difficiles à appliquer car ils comportent un risque que l'infirmière peut avoir peur de prendre ;
- « Protocoliser » revient à standardiser alors que la douleur est perçue comme différente en fonction de chacun : un tiers des chefs de service (4 sur 12) et la moitié des professionnels rencontrés en entretiens (7 sur 14) ont motivé l'absence de protocole de soins par la nécessité d'adapter les traitements « à la demande » et de personnaliser la prise en charge de la douleur ;
- Les protocoles reviendraient pour le médecin à « *donner le bébé aux infirmières et à ne plus s'occuper des patients* » (médecin référent douleur).

L'utilisation des protocoles rencontre des difficultés. Celles-ci ne sont surmontées que si chaque professionnel, individuellement, **et** le service, collectivement, sont convaincus de leur utilité et de la capacité des infirmiers à les appliquer. Par ailleurs, la question de l'utilisation des protocoles infirmiers pour la douleur nécessite d'effectuer une démarche volontaire de la part de l'infirmier dans la reconnaissance de la douleur du patient et d'organiser son travail de façon à mettre en œuvre une thérapie dont le service le reconnaît capable et lui a confié la mission. A ce sujet et à titre d'exemple, les difficultés à utiliser la crème EMLA® avec les enfants sont révélatrices.

Certains services ont mis en place avec succès des protocoles infirmiers pour la douleur. Mais cette mise en place d'un protocole utilisable par l'infirmier soulève encore bien des questions dont celles du transfert de responsabilité et de l'organisation du travail.

De nombreuses étapes doivent obligatoirement avoir lieu afin de savoir pour chaque service :

- A quoi peut servir - pour le patient - un protocole de prise en charge de la douleur ?
- En quoi ne modifie-t-il pas fondamentalement le rôle du médecin ?
- Pourquoi les infirmiers ont-ils les capacités pour les utiliser ?

A défaut de répondre à ces questions et de mener une réflexion service par service, les protocoles ne verront pas le jour ou ne seront pas utilisés.

Evaluation : les paramédicaux en première ligne

Les chefs de services estiment que l'équipe paramédicale est, de fait, la première concernée par l'évaluation de la douleur : les médecins et l'équipe paramédicale prennent la décision d'évaluer la douleur des patients lors des visites, des consultations et des staffs ; l'équipe paramédicale peut également décider d'évaluer pendant les soins.

- Dans un seul service, la décision d'évaluer la douleur revient uniquement au médecin. Dans 4 dossiers techniques sur 12 (dont les 2 dossiers remplis par les cadres infirmiers), les médecins ne sont pas cités comme « décideurs » de l'évaluation de la douleur, ce rôle revenant alors aux infirmiers, parfois aux aides-soignants (le rôle des aides-soignants dans l'évaluation de la douleur étant reconnu par 4 des 10 chefs de service ayant rempli eux-mêmes le dossier technique).
- Le rôle des patients et des ASH dans la décision d'évaluer la douleur reste marginal pour les chefs de service.

Outils d'évaluation de la douleur

Auto-évaluation

Tous les services connaissent et disposent d'échelles d'auto-évaluation (numérique, analogique ou visages). Six services disent évaluer systématiquement la douleur, 5 le font occasionnellement et 1 exceptionnellement. Tous disent retranscrire les résultats de l'évaluation dans le dossier de soins (mais pas toujours systématiquement).

Les professionnels qui proposent l'auto-évaluation sont les infirmiers (dans 11 services sur 12), associés aux médecins dans la moitié des services.

Les élèves infirmiers, les externes, les internes, les kinésithérapeutes et les aides-soignants sont très peu cités. (Le rôle des internes dans l'auto-évaluation n'est identifié par les chefs de service que dans 2 services sur 7 formant des internes, celui des externes dans 2 services sur 6).

Tous les professionnels rencontrés en entretien disent évaluer la douleur dans leur pratique. Seuls trois n'ont pas d'outils à disposition. Tous les autres ont une réglette et estiment dans l'ensemble qu'ils l'utilisent souvent. Les professionnels n'ayant pas de réglette ne voient pas ce qu'un outil de ce type apporterait, la parole et l'observation leur permettant d'évaluer la douleur des patients.

Utilisation de la réglette par les professionnels tirés au sort

(2 médecins, 12 infirmiers)

Utilisent la réglette	Nombre de professionnels
Jamais	3
Un peu	2
Souvent/très souvent	8
Ne peut quantifier	1

Les professionnels qui n'utilisent jamais de réglettes sont ceux qui n'en possèdent pas personnellement.

Hétéro-évaluation : connaissance et usage des outils¹⁰

Réponses données par 10 chefs de services et 2 surveillantes (s)

Méthodes connues	Nombres de services	Spécialités
Aucune	1	Chirurgie générale et digestive
Interrogatoire, Exam. clinique	4	Gériatrie, rééducation fonctionnelle, urgences traumatologiques (s), Rhumatologie
Observation	3	Gériatrie, chirurgie générale (s), oncologie,
Echelle (non précisée)	1	oncologie
EVA	1	Rhumatologie
Echelle DEGR, Amiel Tison, San Salvador, ECPA, ECS	4	Urgences pédiatriques, gériatrie, oncologie pédiatrique, pneumologie
QDSA	1	pneumologie
Doloplus®	1	gériatrie

Méthodes utilisées	Nombres de services	Utilisées par
Interrogatoire, Exam. clinique	4	Médecins
Observation	3	Infirmiers, AS, famille, médecin
Doloplus®	2	Médecin, infirmier
QDSA®	1	infirmier
Echelle DEGR®	1	Médecins

Les seules méthodes utilisées systématiquement sont l'interrogatoire et l'observation. Les services ayant des outils d'évaluation autres que l'EVA sont les trois services d'oncologie et l'un des deux services de moyen séjour. Il s'agit de Doloplus®, d'échelles comportementales, du dessin du bonhomme. L'EVA ainsi que le QDSA sont cités par deux chefs de service comme des méthodes d'hétéro-évaluation utilisées par le médecin lors de son interrogatoire, témoignant ainsi des confusions qui peuvent persister en matière d'évaluation.

☞ La décision d'évaluer la douleur avec une échelle revient aussi bien aux infirmiers qu'aux médecins. Puis en pratique, ce sont essentiellement les infirmiers qui proposent aux patients d'évaluer leur douleur. La participation des aides-soignants est mentionnée et mériterait d'être évaluée.

Les méthodes d'hétéro-évaluation spécifiques à la douleur sont dans l'ensemble très peu connues et très peu utilisées, excepté dans le service d'oncologie pédiatrique.

¹⁰ EVA : Echelle Visuelle Analogique

DEGR : échelle d'évaluation de la douleur prolongée chez l'enfant

Score Amiel Tison : échelle d'évaluation des douleurs post-opératoires

San Salvador : échelle d'évaluation des douleurs d'enfants polyhandicapés

ECPA : Echelle Comportementale des Personnes Agées

ECS : Echelle Comportementale Simple

QDSA : Questionnaire De Saint-Antoine

Doloplus : échelle d'évaluation de la douleur chez la personne âgée

Circonstances de l'évaluation

Les professionnels disent tous évaluer la douleur. La distinction se fait entre ceux qui essaient de l'évaluer de façon à avoir une mesure de référence et un suivi, et ceux qui évaluent et jugent si le degré de douleur exprimé par le patient doit être pris ou non en compte. C'est alors leur propre jugement, leur « feeling » qui les conduira à voir s'il est nécessaire d'évaluer, de prescrire une thérapeutique ou de signaler au médecin l'existence de la douleur.

Quelques services ont mis en place une procédure d'évaluation de la douleur comme cela a été indiqué dans le dossier technique : les professionnels confirment que l'évaluation a lieu quand le patient se plaint, lors de l'examen d'entrée, lors de la consultation.

Du point de vue des patients, 4 sur 14 (3 en service d'oncologie, 1 en rhumatologie) se souviennent qu'à leur entrée ou au cours de leur séjour on a évalué leur douleur :

- Le système du bonhomme était utilisé avec le patient d'oncologie pédiatrique (l'enfant devait colorier les parties du corps douloureuses). Un suivi et un traitement ont été mis en place jusqu'à ce que l'évaluation prouve l'efficacité du traitement antalgique ; de même avec une autre patiente hospitalisée en oncologie pour laquelle la douleur était « à zéro » avec la réglette. Les deux autres patients restent dubitatifs quant à la possibilité pour les professionnels de mesurer leur douleur que ce soit pour l'un par l'interrogatoire approfondi à l'examen d'entrée, pour l'autre avec « *un double décimètre* ».

Des avantages théoriques à une utilisation efficace de la réglette : un pas difficile à franchir

Les avantages théoriques de l'EVA sont reconnus par presque tous (12 professionnels sur 14)

Ils voient en elle un moyen simple, indépendant du professionnel, qui permet d'adapter le traitement antalgique, d'évaluer son efficacité, d'effectuer un suivi. L'EVA, en donnant une mesure commune aux différents professionnels s'occupant d'un patient, renforce la cohérence entre les équipes.

Des avantages théoriques sérieusement modulés par les inconvénients relevés dans la pratique

➤ *Des réticences ancrées*

C'est une mesure qui demande de penser systématiquement à la douleur alors que pendant des années on la minimisait ou l'occultait. L'évaluation régulière demande d'accepter la présence de la douleur, sa permanence.

➤ *Apparemment simple, l'EVA est ressentie comme compliquée ou est rejetée en tant que source de changement imposé parce qu'elle implique des changements de pratiques.*

- Certains patients ont du mal à comprendre l'usage et l'intérêt de la réglette, notamment les personnes âgées.
- Utiliser la réglette, « *c'est permettre au patient de focaliser sur sa douleur et la réglette, en soi, peut briser le dialogue car le patient oubliera de donner d'autres précisions* » (infirmière, service utilisant l'auto-évaluation).
- C'est une mesure qui demande une transmission écrite supplémentaire.
- La distribution de réglette ne répondait pas toujours à une demande chez les chefs de service : elle est alors perçue comme un gadget.
- C'est une mesure qui demande de travailler autrement. Evaluer demande de changer des habitudes.

Certains médecins craignent que l'importance de la douleur (pour laquelle ils n'ont pas été suffisamment formés, contrairement aux infirmiers) empiète sur celle du diagnostic (pour lequel ils sont formés).

L'évaluation nécessite souvent de poser d'autres questions que celles qui permettent de faire le diagnostic et de prendre du temps avant d'agir. Il semble que cela ne soit pas la démarche habituelle qui reste, encore actuellement, enseignée.

Pour certains médecins, il ne faut pas donner une importance démesurée à l'évaluation de la douleur car « *maintenant on va se mettre à traiter la douleur et quand la personne n'aura plus mal, on ne s'occupera même plus de sa pathologie* ».

➤ *Professionnels et patients doutent de la fiabilité des résultats*

- L'EVA permet-elle réellement au patient d'exprimer sa douleur ? La mesure n'est-elle pas faussée par l'état psychologique du patient, par le stress ? « *Que faire avec un patient qui met le curseur à 10 et dont on pense qu'il n'a pas mal ?* » On voit ici combien l'expression et les sens possibles de la douleur sont encore mal appréhendés.
- Lorsque la douleur est extrême, 10 n'est pas suffisant pour l'exprimer. Cela montre la limite des outils d'évaluation ; un patient le confirme en disant que pour lui sa douleur était au moins à 300...
- Si l'on veut que la réglette donne une mesure commune pour l'équipe, il faut que son utilisation soit expliquée de la même manière à tous les patients par les différents professionnels. L'utilisation de la réglette doit alors faire l'objet d'une discussion collective dans les services de façon à ce que tous les membres de l'équipe expliquent son utilisation d'une façon identique.
- Evaluer demande au professionnel de comprendre l'utilité de cette évaluation : « *mesurer la douleur à l'entrée et à la sortie, ça ne sert à rien. Le patient, ça l'angoisse. Ce n'est pas fiable. Ça marche mieux en pédiatrie* ».

➤ *L'évaluation reste difficile en fonction des publics ou des pathologies :*

Les personnes âgées ont du mal à verbaliser leur douleur, y compris dans des services où l'évaluation fait l'objet d'une attention particulière.

En psychiatrie, la douleur psychique est la priorité. Il est difficile d'évaluer « *jusqu'à quel point la personne souffre. La prise en charge se fait instinctivement* ». Evaluer la douleur somatique qui y est liée n'est pas ressenti comme apportant un bénéfice.

Le problème de l'évaluation de la douleur des personnes ayant du mal à communiquer persiste et le plan ne prend pas suffisamment en compte ce type de patient.

Attitude, âge, sexe et origine ethnique influencent l'évaluation

Evaluer demande au professionnel de croire le patient, de comprendre sans réinterpréter, de tenter ensuite de soulager. Evaluer demande au patient d'être en confiance sans craindre le jugement des professionnels.

« *C'est un gadget inutile, les gens ont l'impression d'être jugés et ne sont pas spontanés car ils se demandent s'ils vont dire le bon chiffre* » (infirmière)

Nous avons demandé aux professionnels s'ils « ont l'impression que certaines caractéristiques liées aux patients influencent l'évaluation de la douleur ».

L'un répond qu'il « *croit toujours l'enfant* », un deuxième estime qu'en faisant une EVA « *on essaie justement d'être objectif* ». Les autres mentionnent le sexe, l'origine ethnique, l'âge ou l'attitude du patient comme des éléments influençant l'évaluation de la douleur. Selon eux, ces caractéristiques modulent l'expression de la plainte et donc son interprétation (et probablement la réponse apportée...).

Certains professionnels citent également, non pas la personnalité du patient ou son état psychologique comme l'avaient fait les professionnels libéraux, mais son agressivité. La relation établie avec le patient, voire la possibilité de projection du professionnel sur le patient influence l'évaluation de la douleur :

« Pour moi, un dément souffre moins. La famille souffre mais pas la personne concernée ».

« Parfois, il y a une agressivité par rapport à la douleur : il faut alors adapter notre comportement par une approche douce, en rassurant, en écoutant ».

« Pour les personnalités agressives, il faut y aller plusieurs fois, qu'elles se sentent écoutées. Dire « je vous crois même si elles se plaignent tout le temps ».

« Les Arabes ont toujours mal, les jeunes aussi ont mal car ils ont peur. On a un peu tendance à mettre des catégories et à savoir que ces gens vont avoir mal. Ça influence et mon évaluation et ma réponse. Chez les jeunes, j'essaie de leur parler ; chez d'autres, je sais qu'ils vont avoir mal et donc je réponds par la douleur... C'est-à-dire que je ne fais rien »

« Si le patient est agressif, si c'est quelqu'un qui se plaint tout le temps, on va avoir tendance à sous-estimer sa douleur et à faire plus attention à quelqu'un dont on voit qu'il souffre mais qui ne se plaint pas ».

Même dans les services conscients de l'utilité de l'évaluation, on reconnaît manquer encore de rigueur dans la pratique du fait d'un manque de régularité. Un médecin référent douleur s'étonne de la difficulté qu'il rencontre pour que cette mesure soit prise avec autant de régularité que les autres constantes du patient.

☞ Les chefs de service sont soit indifférents à l'EVA, soit engagés pour une évaluation utile et régulière de la douleur. Ces derniers sont conscients des difficultés.

Tous les professionnels estiment évaluer la douleur dans leur pratique : 11 sur 14 possèdent une règlette et disent s'en servir malgré des avantages théoriques souvent en décalage avec les difficultés d'utilisation. Son intérêt est alors remis en cause : cet instrument de mesure n'a souvent pas la crédibilité suffisante lui permettant de donner des mesures de référence.

Seuls les soignants qui avaient été formés de façon approfondie pas seulement à l'outil, mais à la compréhension de la douleur sous ses différentes facettes, percevaient l'utilité de recueillir régulièrement des mesures.

La plupart reconnaît que leur évaluation de la douleur comporte une part de subjectivité : ils sont influencés par le sexe, l'âge, l'origine culturelle, le comportement ou la pathologie du patient.

Les 3 services d'oncologie et 1 moyen séjour utilisent, en plus de la règlette, des échelles comportementales, le dessin du bonhomme et Doloplus®. Trois professionnels d'autres services (pneumologie, gériatrie, chirurgie viscérale) disent être prêts à utiliser Doloplus® si cela était instauré dans leur service. Parmi les patients rencontrés, ce sont ceux des services d'oncologie et de rhumatologie qui ont auto-évalué régulièrement leur douleur. L'utilité de cette évaluation leur apparaît nettement lorsque le traitement anti-douleur a apporté un résultat satisfaisant.

L'évaluation de la douleur "souffre" de son apparence anodine et simple. L'introduction des EVA est une véritable source de changement des pratiques pour toutes les catégories de professionnels. C'est un changement qui nécessite un accompagnement important.

L'évaluation demande au soignant de recueillir une information qui sera examinée avec un délai par le médecin. Or l'évaluation systématique de la douleur fait intervenir « l'affect du soignant » qui doit alors gérer cette émotion, y compris quand il n'y est pas disposé. C'est là une constante très différente de la tension artérielle ou de la température...

Prévention

Tous les services disent avoir, ponctuellement pour certains, systématiquement pour d'autres, une démarche de prévention de la douleur. La moitié l'a formalisée par des documents écrits. Ces documents sont appelés « protocoles », « fiches techniques » ou « dossier de soins ». Les situations dans lesquelles il existe une démarche de prévention font presque exclusivement référence à l'apparition d'une douleur physique : toilette, pansement, gestes pré ou postopératoires, gestes invasifs ...

Les chefs de service soulignent l'importance du rôle de l'équipe soignante dans la prévention de la douleur. Ils lui reconnaissent un rôle de décideur tout comme pour les médecins. Le rôle des aides-soignants est également reconnu par 1/3 des chefs de services. Celui des ASH et de la famille reste marginal.

Les personnes rencontrées s'accordent sur l'importance de la prévention de la douleur, mais estiment qu'elle n'est pas suffisamment enseignée dans le cursus des médecins :

« On nous dit en chirurgie, il faut qu'il ait mal sinon ça peut cacher quelque chose » .

De même pour un médecin, la douleur physique, lorsqu'elle est l'expression somatique d'un problème psychique, ne doit pas être soulagée avant qu'on en ait trouvé la cause.

Personnes prenant l'initiative de prévenir, évaluer et traiter la douleur

(réponses de 10 chefs de service et 2 surveillantes)

« Décideurs »	Prévention	Evaluation	traitement
Infirmiers / paramédicaux / psychologue	10	11	6
Médecins	9	8	12
Aides-soignants	4	4	2
Agent du service hospitalier	1	1	0
Famille	1	2	0

Si les médecins décident d'une prévention de la douleur plutôt pendant les visites, les staffs, les consultations ou lors de réunions spécifiques, l'équipe soignante partage ce rôle pendant les visites, les staffs et l'assume entièrement lors des soins, des transmissions, en décidant d'utiliser un protocole ou en « prenant la décision d'exécuter » une prescription.

La prévention de la douleur décrite par les patients

Les paroles des patients confirment des pratiques très différentes d'un service à l'autre, parfois d'un professionnel à l'autre au sein d'un même service. Les patients rencontrés qui ont souffert au cours de leur hospitalisation de douleurs aiguës sont satisfaits de leur prise en charge et citent facilement ce qui a été fait pour les soulager. Les patients souffrant de douleurs chroniques restent « douloureux » au cours de l'entretien même lorsque leur douleur physique a pu être soulagée. Lorsqu'on leur demande de parler de leur expérience de la douleur, leur propos lient constamment leur souvenir de la douleur aux circonstances de son apparition, à la façon dont les professionnels l'ont soulagée ou non, à la présence ou non d'un entourage.

L'un d'eux regrette :

« Je n'ai eu que des médicaments, c'est tout. La nuit, les gens sont un peu hard, pas très gentils. C'est la politique du moindre effort. La nuit ils devraient mettre les gens aux W.C., mais c'est le bassin tout de suite. Pour les hommes, c'est vraiment difficile et puis ça fait mal pendant un quart d'heure » .

Ces patients disent mettre en place eux-mêmes des stratégies pour faire face. Le plus souvent, c'est la volonté, la concentration, le fait de pouvoir trouver des dérivatifs (par la pensée ou à travers des situations concrètes) qui permettent aux personnes rencontrées de soulager leur douleur :

"Rester tout seul dans le noir, écouter au calme de la musique, la volonté, j'essaie de ne pas y penser, c'est comme cela que j'y arrive".

"On peut fermer les yeux et essayer de penser à autre chose".

"Avec les gens, je ne parle pas trop de ma maladie car cela ne les incite pas à vous écouter. Ils ont déjà leurs problèmes sans les embêter avec les miens, c'est pour ça que c'est dur".

« Le soleil, j'aime mieux l'été que l'hiver. Ici, on est entouré, on a moins peur. Ce qui me gêne, c'est que je dépends de quelqu'un, je ne peux pas me soulager toute seule. Il faut que je sorte ».

Le repli sur soi de ces personnes hospitalisées et souffrant de douleurs chroniques apparaît comme une stratégie permettant de continuer à vivre avec sa douleur tout en étant accepté par les autres.

Lorsqu'on demande plus précisément aux patients ce qui a été fait dans le service pour prévenir ou soulager leur douleur, c'est essentiellement les traitements médicamenteux qui sont évoqués : 9 sur 13 disent avoir reçu de la morphine à un moment de leur hospitalisation. Les patients sont tous satisfaits que leur douleur ait pu de cette façon être soulagée :

«J'ai l'impression qu'on traite très bien la douleur maintenant. Après l'anesthésie, j'ai tout de suite eu une pompe à morphine qui m'a permis de maîtriser la douleur étant donnée qu'on savait ce que j'avais. Mais le faire avant, ça ne me paraît pas bien car ça peut cacher une infection. Je savais d'où venait la douleur sinon j'aurais été contre ».

Un patient ayant souffert de douleurs aiguës précise que *«les gens ont été très précautionneux pour [le] déplacer. Les pauvres, parfois, ils ne peuvent pas faire autrement que de faire mal ».*

☞ Les patients ont tous pu citer un ou plusieurs moyens mis en œuvre pour les soulager. Les trois quarts disent avoir eu de la morphine et en sont satisfaits. Lorsqu'ils parlent de leur expérience de la douleur, leur vécu psychologique et le soutien nécessaire sont au centre de leur discours, qu'ils aient été ou non soulagés par les thérapeutiques employées.

Prévention de la douleur aiguë

Les professionnels ont conscience de leur rôle dans la prévention de la douleur aiguë. La prévention se situe au niveau :

- D'un comportement du professionnel visant le maximum de confort physique et psychologique du patient

« Installer confortablement le patient, lui dire d'appeler s'il a mal ».

« Informer de la prévention possible et rassurer le patient. Frapper à la porte, se présenter, expliquer tout ce que l'on fait »

- De l'anticipation thérapeutique

«Mettre en place un protocole avant l'apparition de la douleur » ; « administrer les prescriptions » ; « utiliser la crème Emla, la Xylocaïne » ; « appliquer systématiquement les

protocoles antalgiques pour tout geste invasif » ; « donner des antalgiques systématiques au retour du bloc opératoire » ; « utiliser des petits « trucs » qui ont des actions locales (pommade, glace....) ».

- De l'organisation, par un travail en équipe.

☞ Les professionnels définissent la douleur aiguë comme une douleur soudaine, intense, qui peut être plus ou moins prolongée, mais qui ne va pas persister. Elle n'a souvent qu'une seule cause ; elle est calmée par les antalgiques. Elle est plus facile à prendre en charge que la douleur chronique mais aussi, paradoxalement, à négliger : *« ça fait mal et ça passe ».*

La prévention se situe aussi bien par le confort physique que psychologique du patient, par une organisation efficace du travail en équipe, par l'application systématique d'un protocole antalgique en cas de gestes ou d'actes douloureux. Ce protocole permet une explication rassurante pour le patient avant son application.

Dans 6 services sur 12, les infirmiers et/ou les internes ont la possibilité de recourir à des documents écrits et officiels pour prévenir la douleur des patients. La prévention évoquée concerne essentiellement la douleur physique, provoquée par un acte ou un geste des professionnels.

Prévention de la douleur chronique

La prévention de la douleur chronique demande essentiellement aux professionnels d'être dans une position d'écoute et de communication, aussi bien avec le patient et son entourage, qu'avec les autres professionnels. Elle demande de prendre le temps avec le patient afin :

- D'informer les patients des moyens existant pour le soulager, de faire en sorte que la famille participe, notamment pour les personnes âgées qui trouvent normal d'avoir mal et n'osent pas suffisamment dire leur douleur. Il faut prévenir *« en éduquant le patient, en lui disant ce qu'il risque si on ne soigne pas sa douleur ».*
- D'être un relais entre le patient et le médecin *«formuler des demandes auprès des prescripteurs, évaluer la douleur pour leur demander de réajuster le traitement »*, au besoin insister car *« les patrons tiennent le même discours que les patients en disant que c'est normal qu'il ait mal, il vient d'être opéré».* Pour cela, il s'agit de *« recueillir les plaintes du patient, de l'écouter pour que le médecin puisse traiter correctement ».*

☞ Les professionnels rencontrés définissent la douleur chronique comme une douleur qui s'est installée parce qu'on n'a pas pu, pas su ou pas voulu la calmer. Elle est plus ou moins intense, multifactorielle, ne quitte plus le patient qui doit vivre avec, même s'il y a des moments d'accalmie. Elle empoisonne sa vie et résiste aux antalgiques. Elle a des répercussions sur la psychologie des patients.

Pour prévenir une douleur chronique il faut :

- Informer des possibilités de soulagement qui existent.
- Être à l'écoute du patient, évaluer sa plainte.
- Travailler en équipe.
- Bien traiter une douleur aiguë.
- Évaluer systématiquement la douleur d'un patient qui présente une pathologie chronique avec évaluation du contexte psychologique et familial.

Cette prévention n'est clairement possible que dans un contexte de disponibilité des professionnels. L'un d'eux précise qu'en réalité, ils n'ont pas le temps...

Traitement

Qui participe à la décision thérapeutique ?

Les médecins sont seuls décideurs du traitement dans la moitié des services. Les infirmiers y sont associés dans l'autre moitié. Deux chefs de service citent les aides-soignants comme professionnels participant à la décision thérapeutique : l'un inclut le travail relationnel des aides-soignants dans le traitement et les gestes de confort ; l'autre prend en compte l'opinion des aides-soignants lors de réunions pour décider des traitements.

Les moments permettant de décider du traitement sont bien sûr la visite, mais parfois aussi des réunions ou des staffs ; les soins infirmiers peuvent également être un moment où se prend une décision thérapeutique.

☞ La différence du rôle attribué aux infirmiers entre la prévention, l'évaluation et la mise en place d'une thérapeutique est très révélatrice : dans aucune situation, il ne s'agit pour l'infirmier de faire une prescription (il ne s'agit donc pas d'usurper le rôle du médecin), mais de décider de la nécessité d'une prise en charge préventive ou thérapeutique ou d'un suivi. La plupart des réponses des chefs de service montre que ce rôle est légitime au niveau de l'évaluation et de la prévention, beaucoup moins au niveau thérapeutique. Ce dernier aspect reste pour la moitié d'entre eux une prérogative exclusivement médicale.

Par ailleurs, seul 1 service sur 3 a des moments spécifiques permettant de réfléchir et d'organiser en équipe la prise en charge de la douleur.

Prescription/utilisation d'antalgiques - ordonnances sécurisées

Lorsqu'un patient est soulagé par un antalgique, il aura fallu au préalable que :

- la douleur soit reconnue par le professionnel et que l'existence d'un traitement soit connue,
- que le médecin ait fait une prescription (en dehors des situations de protocoles infirmiers),
- que l'infirmier applique la prescription.

En fonction des services, chacune de ces trois étapes est susceptible de connaître des dysfonctionnements. Nous avons voulu les repérer.

La connaissance de la douleur et des thérapeutiques fait appel à des connaissances théoriques, pratiques ainsi qu'à des représentations socioculturelles.

L'analyse du discours des professionnels et des patients a montré un véritable changement culturel, mais les professionnels jugent encore parfois la douleur nécessaire au diagnostic ou appartenant au processus normal de la guérison.

"La morphine n'est pas le diable, mais il y a un aspect religieux. [L'idée que l'] on passe nécessairement par la douleur pour aller mieux".

"Il y a un problème culturel" [par rapport à la douleur] .

"La douleur, c'est normal, normal d'avoir mal pour les médecins".

En ce qui concerne les connaissances théoriques, notre évaluation ne visait en aucun cas à évaluer les pratiques des professionnels. Mais une question ciblée sur la connaissance des paliers de l'OMS cherchait à savoir si le professionnel connaissait la classification officielle des antalgiques.

- 6 professionnels sur 14 peuvent préciser à quoi correspondent les paliers de l'OMS concernant les antalgiques (2 médecins, 4 infirmiers),
- 6 infirmiers n'en ont aucune idée,
- 2 infirmiers savent qu'il s'agit d'antalgiques plus ou moins forts.

☞ La connaissance des paliers de l'OMS par les professionnels rencontrés est indépendante des formations reçues sur la douleur et semble variable d'un infirmier à l'autre. C'est le manque de connaissances des médecins dans l'utilisation des antalgiques de niveau 3 qui a le plus souvent été mis en cause par les infirmiers et les chefs de service.

Prescription et utilisation d'antalgiques de niveau 1

- Ils sont donnés aux patients pour des douleurs modérées
 - lorsque le patient se plaint en postopératoire,
 - à la demande du patient,
 - systématiquement : en post-opératoire, lors de mobilisation du patient, avant un soin douloureux,
 - en fonction de l'intensité évaluée avec la réglette : au-dessus de 5 pour un service des urgences, inférieure à 3-4 pour un service d'oncologie ...
- Selon les services, le circuit permettant d'administrer l'antalgique de niveau 1 est très variable :
 - Six services sur 14 disent fonctionner uniquement sur prescription médicale. Cette prescription peut être systématique en post-opératoire par exemple, mais le plus souvent elle est personnalisée. Elle doit être écrite et signée du médecin dans certains services, orale puis signée par la suite dans d'autres services.
 - Trois services utilisent des protocoles écrits pour les antalgiques de niveau 1 (aspirine, paracétamol).
 - Cinq services ont reconnu que les infirmiers pouvaient officieusement donner des antalgiques de niveau 1 puis le signaler ensuite au médecin.

Prescription et utilisation d'antalgiques de niveau 2

- Les antalgiques de niveau 2 sont toujours utilisés après prescription du médecin :
 - Systématiquement dans certaines situations clairement définies au sein du service.
 - Après évaluation de la douleur (4 services sur 14).
 - En appliquant un protocole qui inclut un antalgique de niveau 2, mais uniquement après prescription par le médecin.
 - En prévention pour certains gestes ou soins, « à condition que les aides-soignants et les infirmiers l'aient signalé au médecin ».

Prescription et utilisation d'antalgiques de niveau 3

- Les indications thérapeutiques sont les douleurs très intenses qu'elles soient aiguës ou chroniques.

Les circonstances suivantes ont été données en exemple : fractures, interventions chirurgicales lourdes, pose d'un drain, certains soins, escarres, fin de vie.

D'une façon générale, les professionnels estiment que le plan a permis une utilisation plus large des antalgiques forts, parfois de l'antalgie auto-contrôlée (PCA). L'utilisation des opioïdes a progressé dans tous les services, exceptés deux, dans lesquels les demandes des soignants se heurtent à l'impassibilité des chefs de service. Ainsi, selon un infirmier d'un service dans lequel le patient interviewé dit avoir beaucoup souffert :

« Les médecins et les internes ont peur de prescrire. En ville, ils prescrivent plus facilement. Ici cela demanderait plus de surveillance. Il y a le poids de la hiérarchie, notamment pour les internes ».

Dans un autre service, les soignants expriment leurs difficultés : *« Pour la douleur, on nous envoie sur les roses. Si les gens hurlent, trépignent, ils font quelque chose... Il faut hurler, comme ça, ça les affole [les médecins]. Si vous êtes stoïque, vous n'êtes pas pris en compte ».*

➤ Les antalgiques de niveau 3 sont utilisés :

- Sur prescription médicale
- A partir de protocoles : protocole pour drépanocytaires, pour mucites, pour les pathologies cancéreuses.

➤ Les voies d'administration des antalgiques de niveau 3 sont :

- Per-os
- Sous-cutanée
- Intraveineuse, essentiellement avec les seringues électriques.

La moitié des services utilise des seringues électriques, 5 des pompes d'auto-antalgie. Pour 2 services, nous ne savons pas si les opioïdes sont délivrés avec des seringues électriques ou s'il s'agit de PCA. Dans un service, le chef de service ne voit pas l'intérêt d'une PCA à partir du moment où la douleur des patients est bien gérée par une seringue électrique. Un service ayant des PCA dit ne pas les utiliser par manque de formation.

➤ Les opioïdes continuent de poser problème :

La majorité des professionnels pense qu'il existe encore des freins à l'utilisation de opioïdes. Le manque de connaissance et de formation est souligné tout comme le suivi nécessaire des patients, l'image de la morphine, la peur de la dépendance et/ou des effets secondaires.

« Il faudrait réussir à soulager les patients sans les faire dormir ».

« Il existe des résistances des infirmières autour de la morphine qui nécessite un contrôle et une charge de travail plus importante et comporte des risques liés à l'utilisation ».

Le mot peur revient dans presque chaque entretien. Celle-ci est souvent de nature différente.

- Les patients ont peur d'être dépendants, de ne plus être eux-mêmes, de ne plus maîtriser les choses. Certains ne supportent pas la somnolence, associent l'utilisation de morphine à l'annonce d'une mort prochaine. Cette association est également citée comme un frein de la part des familles.
- Les professionnels ont peur d'induire une dépendance, du surdosage, des effets secondaires. Certains estiment que l'utilisation des opioïdes nécessiterait trop de surveillance.

Toutes ces raisons ont été citées comme freins directs à l'utilisation d'antalgiques de niveau 3. De nombreux autres freins pour utiliser les antalgiques de niveau 3 ont été identifiés :

- absence de lieux pour les stocker ;
- AMM pas toujours adaptées aux situations rencontrées ;

- durées de prescription ne concordant pas avec les situations concrètes ;
- difficulté pour tenir à jour la comptabilité de la morphine per-os ;
- opioïdes non disponibles en pharmacie lors de la sortie des malades.

➤ Le stockage des opioïdes a parfois été entièrement revu :

La gestion des opioïdes a fait l'objet d'un important travail de réflexion dans plusieurs établissements : un établissement a élaboré un carnet commun pour les services et la pharmacie afin de gérer les opioïdes dans chaque service, un établissement de moyen séjour a également cherché une organisation permettant à chaque étage d'être doté en opioïdes.

De la prescription à l'application : un chemin parfois difficile

Ce point aurait mérité d'être plus développé car il met souvent en jeu la décision de l'infirmier. Il relève de l'organisation de son travail, mais aussi de sa position face à la douleur, de sa relation avec les patients et probablement aussi avec sa hiérarchie et avec l'équipe de soins. Par ailleurs, l'accessibilité du médicament est également un élément clé dans la mise en œuvre de la prescription.

Ajustement du traitement

Les services n'ayant pas de protocoles ajustent le traitement le plus souvent lors de la visite du médecin « *au cas par cas, en fonction des remarques de l'équipe, suivant les échelles d'évaluation, en fonction des doléances des patients...* ». Il est probable que chaque service compose à partir de ces éléments, en fonction de la pratique médicale locale.

Ordonnances sécurisées

Leur mise en place a, semble-t-il, facilité les prescriptions dans les établissements mais cela n'apparaît pas comme un élément déterminant. Pour les prescriptions d'antalgiques de niveau 3, ce sont plus la possibilité de se procurer les antalgiques (dans l'établissement ou à la sortie de l'établissement) et l'organisation du service qui sont en cause :

« C'est toujours autant la galère pour savoir où elles sont (!) [les ordonnances sécurisées], mais maintenant c'est un peu plus souple car les internes peuvent les remplir à l'avance ».

☞ Les antalgiques de niveau 1 sont donnés avec l'aval du médecin, plus ou moins formalisé, avant ou après la prise de l'antalgique par le patient. Ils sont donnés en première intention lors d'une plainte ou avant un geste douloureux. Seuls 3 services disent utiliser des protocoles pour antalgiques de niveau 1.

Les antalgiques de niveau 2 sont essentiellement utilisés lorsqu'il y a plainte du patient. Dans certains services la délivrance doit être associée à une EVA et/ou à la demande de l'infirmier. Mais l'évaluation avec un outil est loin d'être une condition requise pour la prescription (4 services sur 14). Il doit toujours y avoir une prescription médicale même lorsqu'il existe un protocole.

Les antalgiques de niveau 3 sont utilisés sur prescription médicale pour des douleurs très intenses. Des protocoles existent et peuvent être mis en place par des infirmiers dans le cas de crises drépanocytaires, de mucites par exemple (service des urgences et d'oncologie). La mise en place des ordonnances sécurisées est jugée favorablement.

D'autres freins persistent. Ils existent chez tous les acteurs, médecins, soignants, famille et patients : peur d'une dépendance, du surdosage, des effets secondaires, des représentations associées au produit... Les manques de formation, de connaissances et d'accessibilité du produit sont mises en avant.

Par ailleurs, un changement de pratiques dans la prise en charge de la douleur nécessite parfois de reconnaître que pendant des années, les pratiques ont entraîné de la souffrance.

La douleur psychologique et le confort du malade insuffisamment pris en charge

Le temps et les compétences manquent

Les professionnels expliquent qu'ils prennent en compte la dimension psychologique de la douleur en :

- prenant le temps d'expliquer,
- permettant aux patients de verbaliser grâce à des professionnels disponibles,
- apportant une écoute neutre,
- favorisant un accueil ouvert du patient et de sa famille,
- travaillant en équipe avec la possibilité pour un psychologue ou un psychiatre d'intervenir.

D'une façon générale, les professionnels reconnaissent que la prise en charge de la douleur continue à être exclusivement associée au soulagement de la douleur physique et que la dimension psychologique reste sous-estimée. Les raisons avancées sont les suivantes :

- Si les critères d'évaluation de l'état physique sont bons du point de vue de l'équipe médicale, le moral du patient suivra ...
- Ils manquent de temps et ne sont pas formés. Cette prise en charge est en pratique difficile pour des professionnels s'estimant souvent peu formés aux aspects psychologiques de la douleur.
- La communication entre les différents professionnels du service n'est pas suffisante.

« Si le malade pleure, il voit un psychiatre mais il n'y a pas de lien entre le psychiatre et l'équipe. On ne donne pas d'explication au patient sur son état. Au moment où il faudrait lui expliquer, on lui donne un anxiolytique ».

Pour certains chefs de service :

« On axe trop la thérapeutique sur la chimiothérapie au sens médicamenteux du terme, pas assez sur d'autres méthodes peu reconnues en France ».

« Une volonté de mieux appréhender la société au-delà de la technique. Mais le médicament-médecin, c'est très cher et il faut savoir si on veut le payer ».

Pour d'autres :

« Il faut humaniser les hôpitaux, développer la relation d'aide. Mais cela nécessite une disponibilité du soignant et ce temps-là n'est pas reconnu. Le PMSI ne prend en compte que les actes, pas le temps ». « Ici, on rêve d'une petite maison pour héberger les enfants douloureux avec du temps pour s'en occuper ». « La douleur morale entre beaucoup en jeu dans la guérison des personnes âgées. En gériatrie, il y a au moins autant de douleur morale, de tristesse, d'anxiété, que de douleur physique. Dans l'établissement, il y a un psychiatre ainsi que la possibilité de faire des activités. Ça leur fait en général beaucoup de bien ».

Nombreux sont les professionnels qui souhaitent développer d'autres réponses que les réponses médicamenteuses : cela nécessite de penser à des alternatives et à mettre en place des projets individualisés pour les patients (présence, échanges, massages ...).

Le bien-fondé des propos des professionnels est apparu clairement dans le discours des patients. En effet, les patients rencontrés souffrant de douleurs chroniques ou cancéreuses parlent tous spontanément d'une souffrance plus globale :

« C'est fatiguant, physiquement et moralement quand on est soigné pour un cancer. Je ne suis pas quelqu'un qui se plaint. Sinon, j'ai mal, mais je n'appelle pas. C'est quand cela devient insupportable que j'appelle le médecin. Maintenant, ce n'est plus la même douleur, cela a évolué. Je ne sais pas si c'est physique ou si c'est moral ».

« Ça [la douleur] joue sur votre caractère. Ça va mal avec votre femme. Ça me perturbe beaucoup ».

« J'ai beaucoup souffert aussi moralement et là, je n'ai pas toujours eu ce qu'il fallait ».

Une patiente arrivée en urgence pour une douleur aiguë se culpabilise pour l'angoisse ressentie et qu'elle n'a pas su maîtriser seule !

« Je suis arrivée stressée. Ils s'en sont rendus compte mais c'était à moi à assumer. D'ailleurs, apparemment, je n'ai pas su faire. Ils auraient pu travailler dans de meilleures conditions si j'avais été plus détendue ».

☞ La question de la souffrance psychologique du malade a été évoquée spontanément dans tous les services. Les patients douloureux connaissent souvent un inconfort physique global et une souffrance morale. Tous les professionnels souhaitent que ces questions aient leur place dans les prochaines mesures gouvernementales. La question du temps passé auprès du malade est fondamentale.

La prise en charge psychologique, le temps et les compétences qu'elle requiert, doivent être appréhendés à leur juste valeur. Pour cela, la présence de spécialistes paraît nécessaire mais aussi et surtout une formation sur le plan relationnel de qualité.

Moyens mis en œuvre depuis 1998

Le « relationnel » en tête des réponses

Les professionnels devaient citer trois moyens mis en place depuis 1998 permettant de prendre en charge la douleur :

1. Douze professionnels sur 14 mettent au centre de leurs réponses certains changements de comportement : l'importance de la communication, de la dimension relationnelle, de la prise en compte du patient dans sa globalité. Par exemple :
 - La possibilité d'échanger avec la mise en place d'une communication de qualité entre les patients et les professionnels, entre différentes catégories de professionnels (grâce à des réunions en particulier).
 - La création d'unité anti-douleur avec « *deux médecins et deux infirmières très présentes qui viennent nous voir, qui en veulent, qui nous poussent et nous motivent* ».
 - « *Installer confortablement le patient. Cela est possible grâce à un travail d'équipe* ».
2. Les moyens figurant en deuxième position ont directement trait à la thérapeutique : utilisation de nouveaux produits, de protocoles, de PCA. Mise en place d'une évaluation de la douleur dans 6 services.
3. Arrivent ensuite les capacités du professionnel à mettre en place la prise en charge : les connaissances adéquates, la formation, la motivation.

	Bonne communication Travail en partenariat	Traitement	Evaluation	Connaissance formation	Motivation
Moyen n°1	8	2	4	-	-
Moyen n°2	6	5	-	2	1
Moyen n°3	4	2	2	2	2
Total	18	9	6	4	3

La plupart des professionnels n'a pas daté la mise en place de ces moyens qui ne se résument pas, le plus souvent, à une action spécifique mais à une ambiance, à des changements au fil des mois et à des personnes. C'est cet ensemble et les échanges qu'il suscite qui permettent de mieux prendre en charge la douleur.

Les entretiens ont pu mettre en évidence l'importance de la communication à l'intérieur d'un même service mais aussi entre services. La plupart de services rencontrés (exceptés 2) a l'expérience de formations communes sur la douleur, de réunions ou d'échanges, de conseils. Ces échanges sont formalisés dans la moitié des services, informels dans les autres.

Presque tous les professionnels (mais pas tous) peuvent faire appel à des personnes ressources en cas de difficulté dans la prise en charge de la douleur. Ces personnes ressources sont :

- Les médecins du service et les anesthésistes.
- Les professionnels spécialisés sont les interlocuteurs privilégiés lorsqu'ils existent. Ce sont des professionnels de l'unité douleur, de l'unité mobile en soins palliatifs, de la cellule douleur, des consultations anti-douleur ou le référent douleur.

Les entretiens ont mis en évidence l'apport de telles structures mais aussi le rejet dont elles font parfois l'objet de la part de médecins désireux de préserver leur « territoire d'influence » ou ne souhaitant pas remettre en question leurs pratiques. Ces difficultés entraînent parfois des prises en charge catastrophiques pour les patients malgré la présence de spécialistes (dont les patients ignorent alors la présence ou que les infirmiers n'osent pas déranger).

Evolution des professionnels de santé

La plupart des personnes (11/14) pense que la profession a évolué positivement par rapport à la prise en charge de la douleur. Les trois professionnels qui n'ont pas conscience d'une évolution travaillent dans des services qui présentent des dysfonctionnements importants au niveau de cette prise en charge. Ces trois soignants ont alors l'impression de jouer un « rôle tampon » entre les patients et les médecins.

Les évolutions décrites sont dues selon les professionnels :

- Aux formations reçues et proposées à tous (médecins, infirmiers, aides-soignants). Ces formations permettent de connaître ce qui existe, de maîtriser les traitements.
- A l'ambiance générale qui fait qu'on parle de la douleur dans le service.
- Pour un établissement privé, bien prendre en charge la douleur permet de faire concurrence à l'établissement public voisin.

Trois professionnels pensent que les patients viennent effectivement dans leur service car ils sont réputés et prennent bien en charge la douleur.

Les autres professionnels ne pensent pas que les patients viennent dans leur établissement pour la façon dont la douleur est prise en charge : manque de concurrence, réputation, proximité, pathologie expliquent l'arrivée du patient.

Un professionnel rencontré est même sûr que les patients ne choisissent pas son service pour la façon dont on y prend en charge la douleur car « *c'est un service où l'on a mal* »...

La douleur des soignants en question

Elle a été presque systématiquement évoquée, de façon spontanée, par les équipes rencontrées. Certaines reconnaissent « se réfugier » dans la technique. On peut certainement trouver là, l'une des origines du déni de la douleur si fréquemment pointé du doigt.

La douleur des professionnels doit être reconnue, épaulée, notamment dans les services accueillant les pathologies les plus lourdes. « *On a des collègues qui arrêtent parce que c'est trop dur* » (infirmière).

☞ Travail d'équipe, évaluation de la douleur, évolution des thérapeutiques de la part de professionnels formés et motivés, voilà ce qui semble le plus avoir évolué ces trois dernières années (d'où l'importance d'une formation sur la douleur pour toute l'équipe) : CLUD, projet infirmier, réunions, etc font que les professionnels ont tous progressivement un rôle actif. Dans leur pratique, ils repèrent et traitent plus facilement la douleur, l'infirmier ose davantage demander une prescription au médecin, entrer dans une chambre d'un patient qui souffre. La douleur fait moins peur, «on sait qu'il y a quelque chose à faire», elle n'est plus normale.

Ces réponses montrent à quel point l'évolution de la prise en charge n'est pas due à une mesure particulière mais résulte de la convergence de multiples actions de la part de tous les professionnels. Lorsque ces échanges sont freinés, la prise en charge de la douleur en est directement affectée.

La part psychologique de la douleur ne peut être prise en compte que s'il existe une bonne communication dans le service afin que la parole ait toute sa place. Les professionnels ont conscience que cette prise en charge nécessite des compétences particulières pour lesquelles ils regrettent de ne pas être assez formés. Reconnaître la douleur des patients et la souffrance des familles implique de reconnaître individuellement celle de chaque professionnel et collectivement celle des équipes. Cela demande de trouver dans chaque service un moyen de la prendre en charge.

Opinion sur la qualité de la prise en charge de la douleur

Des professionnels plutôt satisfaits

Neuf professionnels sur 14 pensent que leur service prend bien en charge la douleur ; 2 pensent que non, 1 ne sait pas et 2 répondent « oui mais pas toujours »...

Des motifs de satisfaction

- Les patients sollicitent l'équipe.
- Les médecins donnent des réponses rapidement.
- Il y a une bonne communication entre les membres de l'équipe et avec les patients.
- Toute l'équipe est sensibilisée.
- L'équipe essaie de faire le maximum.
- Les médecins sont à l'écoute et les anesthésistes sont sensibilisés au problème.
- Les médecins sont sur place.
- Les protocoles sont établis dans le service.

Des raisons d'insatisfaction

- Les médecins ne donnent que du paracétamol et ont du mal à «*imaginer de passer à un autre antalgique*».
- Dans un autre service, seules les grosses douleurs sont prises en charge car «*on n'écoute pas les patients, on s'habitue à entendre les gens se plaindre*».

Des insuffisances

- La douleur n'a pas été toujours soulagée par des prescriptions systématiques lors d'interventions lourdes.
- La souffrance psychologique n'est pas suffisamment prise en charge.
- Les professionnels de l'équipe de jour et de nuit ne sont pas tous sensibilisés. De nombreuses attitudes, gestes, questions qui devraient être des réflexes, ne le sont pas.
- Le maximum est-il toujours fait ?
«*Certains patients ressortent du service, ont souffert, et l'on ne sait pas si tout a été tenté pour les soulager ou non, d'autant plus qu'une partie de la douleur est une souffrance psychologique*» (infirmière).

La disponibilité du personnel et la qualité de son écoute sont au centre de la satisfaction des patients

Il était demandé aux patients de citer les points positifs et négatifs du service. Les réponses positives concernent la façon dont les professionnels répondent à une demande : c'est alors l'attention que les professionnels portent à leurs patients qui est appréciée. Les éléments mis en avant concernent, comme pour toutes les autres questions, le dialogue et l'écoute, l'accès aux informations :

« Les kinés sont très gentils avec moi, ils m'ont aidé à supporter, à parler ».
« L'écoute, ils savent nous écouter et du coup ils savent répondre ».
« Ils sont très sympatiques, ils nous écoutent ».
« L'accueil quand je suis arrivée cette nuit car elles ont davantage posé de questions sur moi que les filles de jours ».
"Le personnel est très satisfaisant. J'ai l'impression qu'ils m'écoutent quand même".
« tout était bien ».
« ils s'occupent de tout, de la souffrance et au-delà ».
« c'est un bon service, quand vous avez besoin de quelque chose, vous l'avez »...

En ce qui concerne les points négatifs, les réponses des patients sont probablement incomplètes. Il est en effet difficile d'émettre des critiques lorsqu'on est en situation de dépendance. Les remarques concernent l'hygiène, les attentes dues au manque de personnel, le manque d'information ou la relation parfois difficile avec certains membres de l'équipe.

Lorsqu'on demande plus précisément aux patients s'ils sont satisfaits de la prise en charge de leur douleur et si on aurait pu, selon eux, faire plus, les réponses sont partagées : la moitié pense qu'ils ont été « très bien » pris en charge, les autres « assez bien ». Mais seuls 1 sur 3 pense qu'on ne pouvait pas faire plus. Ceux qui ne savent pas si on peut faire plus sont conscients de la complexité d'une prise en charge. Quelques uns, par contre, pensent que la prise en charge aurait pu être meilleure. Pour ces derniers, les questions de confort et relationnelles sont au centre des réponses :

« prendre à cœur son métier, ce n'est pas tout le monde »
« matériel plus confortable »
« les grands, ceux qui sont en haut de l'échelle devraient venir plus souvent »

La nécessité d'interlocuteurs privilégiés

Les patients expliquent que la douleur est quelque chose d'individuel, de difficile à expliquer et qui renvoie à une solitude. Ils ont au minimum un interlocuteur pour en parler : famille, médecins, infirmiers ou kinésithérapeutes apparaissent sur un plan à peu près équivalent. Pour certains, le médecin est le principal interlocuteur mais pour un autre ce sera un proche, le kinésithérapeute ou les infirmiers.

Les soignants ou les médecins sont sollicités "au moment de l'apparition de la douleur" ou quand cela "devient insupportable". La peur de déranger ou d'être incompris transparait. Les médecins notamment sont perçus comme moins disponibles :

"Les docteurs ne croient pas toujours le cas, ne sont pas attentifs au malade".
"Des fois, je me dis que je les embête, est-ce qu'ils me croient ?".
« J'en parle avec ma femme et mes enfants. J'en parle aussi au médecin quand ça devient insupportable ».

Par contre, lorsque le médecin devient l'interlocuteur privilégié, la personne ne sait pas ce qu'elle ferait sans lui :

« Ici, j'ai créé un lien privilégié avec le docteur X. C'est lui mon pilier, c'est lui qui est là tout le temps, c'est lui que je vois. J'ai des réponses claires à ce que je demande. Les professeurs ont souvent des réponses plus difficiles à comprendre, ils n'arrivent pas à employer des termes qu'on comprenne. Mais c'est pas grave car j'ai ce docteur. Par contre, s'il n'avait pas été là, je ne sais pas comment j'aurais fait ».

☞ Les professionnels ont une perception d'autant plus positive de la prise en charge de la douleur qu'il existe une bonne communication entre patients et professionnels et entre professionnels. Tous doivent avoir été formés à la prise en charge de la douleur :

- Le patient sait qu'il peut solliciter une équipe sensibilisée au problème de la douleur.
- Le personnel soignant doit pouvoir faire appel à un médecin donnant une réponse rapide.

Le fait d'avoir un médecin sur place est favorable à cette prise en charge à condition de pouvoir le « déranger » pour cause de douleur.

Les difficultés à prendre en charge la dimension psychologique de la douleur font parfois douter le professionnel sur la qualité de la prise en charge.

L'impression générale des patients sur la prise en charge de la douleur dans les services est plutôt positive. Elle est d'autant plus positive qu'ils ont l'impression d'avoir été écoutés et leur plainte entendue. Les interlocuteurs que les patients privilégient sont aussi bien un membre de l'entourage, un médecin, des infirmiers ou un kinésithérapeute. La distance existant avec le corps médical (et matérialisée par des visites pas toujours propices à la discussion ou par un langage technique), la charge de travail des infirmiers, la peur de ne pas être cru rendent les interlocuteurs potentiels parfois peu accessibles. Ils sont alors sollicités quand le patient ne peut plus faire face seul à sa douleur.

Lorsque des propositions sont faites par les patients sur des améliorations possibles, elles concernent la demande de dialogue, la prévention de la douleur, la nécessité de poursuivre la prise en charge après l'hospitalisation.

La hiérarchie joue un rôle capital

De nombreuses études ont montré l'importance des surveillants et des chefs de services dans les pratiques et les attitudes des professionnels d'établissements de soins. Nous n'avons pas exploré à nouveau le rôle de chacun mais nous avons pu vérifier que :

- Des chefs de service présents depuis de nombreuses années ont su impulser des changements parce qu'ils le souhaitaient. Lorsque cette volonté n'existe pas ou se trouve trop décalée des attentes des soignants, les changements sont extrêmement difficiles : c'est le cas pour les quatre services dans lesquels des dysfonctionnements importants dans la prise en charge de la douleur sont apparus au cours du recueil d'information. L'arrivée de nouveaux médecins ou le renouvellement des internes n'ont pas entraîné de changements significatifs. Ce ne sont manifestement pas eux qui apportent des changements dans les pratiques ;
- L'arrivée d'un nouveau chef de service ou d'une nouvelle surveillante est citée dans 2 services comme élément important voire capital permettant de déclencher des changements - auparavant impensables - dans la prise en charge de la douleur.

Certains professionnels reconnaissent qu'il existe des différences individuelles dans la prise en charge de la douleur. Les « plus sensibles » à cette question sont les « plus jeunes » ; sont également cités les infirmiers dans leur ensemble ainsi que les aides-soignants qui sont en contact permanent avec les malades. Pour d'autres, les différences sont davantage dues à des questions de sensibilité personnelle, indépendamment des autres critères.

☞ L'attitude du chef de service dans l'application du plan est primordiale. Les évolutions significatives d'une équipe ne sont possibles que si les médecins et en particulier le chef de service sont engagés dans cette prise en charge.

La mise en place de cellules spéciales, l'arrivée de nouveaux professionnels ne peuvent être parachutées mais doivent absolument être préparées, particulièrement entre les différents chefs de service et les anesthésistes. Cela peut impliquer des mises en place un peu plus longues et laborieuses mais que l'efficacité future compensera largement.

Chacun est un maillon important dans la mise en œuvre des mesures de prise en charge de la douleur décidées dans le service. Les changements de pratique entraînés sont plus ou moins bien perçus en fonction des professionnels. La hiérarchie doit donc trouver les moyens, lorsque cela s'avère nécessaire, d'impulser des prises de conscience individuelles.

Le blocage vient parfois de la hiérarchie. Les mesures doivent alors prendre en compte cette éventualité afin d'inclure les moyens leur permettant d'aboutir malgré tout.

La demande du patient

Des patients de moins en moins patients

Les patients demandent « plus qu'avant » à être soulagés : ils osent plus dire leur douleur et demander des traitements. Les professionnels comprennent cette évolution, la trouvent normale mais certains ont du mal à accepter dans la pratique une évolution qui conduit les « patients à être de moins en moins patients ».

Cette évolution est attribuée en tout premier lieu à la diffusion des informations par les médias : les patients *«sont trop bien informés»*, *«savent qu'ils peuvent porter plainte»*.

Seuls deux infirmiers citent l'attitude des professionnels comme éléments améliorant l'information des patients : *«nous sommes plus à l'écoute»*, *«les professionnels incitent les patients à parler de leur douleur et les informent»*.

Aucun professionnel n'a l'impression que l'évolution de la demande des patients est due à la campagne nationale d'information sur la douleur. Néanmoins, le slogan « la douleur n'est pas une fatalité », est une phrase connue.

Une demande « ressentie » dépendante de l'information

Une demande « exprimée » dépendante de l'attitude des professionnels

Si cette demande évolue grâce à l'information reçue par les médias, certains patients ont encore des difficultés à exprimer une demande auprès des professionnels. Il s'agit plus particulièrement des personnes âgées et des habitants des zones rurales. De plus, le patient semble avoir encore du mal à exprimer sa douleur directement au médecin : le malade s'adresse au kinésithérapeute, à l'infirmière puis va dire autre chose au médecin. C'est également plutôt à l'infirmière qu'il exprimera des reproches et pas au médecin. L'attitude du professionnel, et principalement du médecin, reste capitale et nécessite :

- une mise en confiance montrant que la demande sera prise en compte ;
- d'aller chercher cette demande. Dans ce repérage, médecin, infirmier, aides-soignants, ASH ainsi que l'entourage ont chacun un rôle.

Les caractéristiques socio-culturelles ont également un impact évident sur la demande des patients (lieu d'habitation, profession, etc) et sur son expression. Un chef de service pense même qu'une éducation de certains patients est nécessaire pour qu'ils osent dire qu'ils ont mal.

Des chefs de service divisés sur l'intérêt d'une information générale "grand public"

«Dans la société, il y a une évolution par rapport au refus de la douleur, au refus du médecin qui sait tout. Le moteur viendra de la demande. La société a compris que la douleur n'est pas une fatalité, qu'on peut faire quelque chose» (chef de service).

Pour un autre chef de service, essayer de répondre à des patients de mieux en mieux informés revient à mener une démarche vers l'excellence, ce qu'il trouve très bien.

Mais la campagne d'information des patients a parfois été perçue comme une agression vis-à-vis des pratiques médicales :

«Je ne crois pas que la campagne ait un impact véritable. Ca peut rendre le rapport soignant-soigné difficile. Je crois beaucoup à l'information personnalisée. C'est au médecin, au spécialiste de mettre l'accent sur la douleur» (chef de service).

«Ça me vexa quand on me parle de la prise en compte de la demande du patient. Je ne prends pas mieux en compte le malade qu'avant mais avec des moyens différents ».(chef de service).

«Il faut prendre exemple sur d'autres campagnes comme celle sur les troubles de l'érection : parlez, expliquez et après on pourra traiter» (chef de service).

Une information ciblée pas toujours accessible

L'opinion des patients sur la réponse apportée à leur demande d'information est partagée. Elle est de bonne qualité pour ceux qui ont une réponse à leurs questions, des explications à leurs traitements, aux gestes et aux investigations réalisés, qui ont compris le message transmis :

« On a une bonne information pour la prise en charge, cela a beaucoup changé. Il y a 15 ans, j'ai subi une intervention, on ne m'a rien dit. Là, on m'a parlé plus. Aujourd'hui, on en parle et il y a des produits nouveaux ».

Pour d'autres en revanche, un certain nombre d'obstacles nuit à la qualité de l'information :

- Le manque de disponibilité des médecins et des soignants dans un contexte où le résultat clinique de la prise en charge prime sur le temps nécessaire aux explications.
- La difficulté des médecins à s'exprimer dans un langage compréhensible pour le patient.

"Avec les professionnels, ils parlent vite et quand ils arrivent à 6 ou 7 ce n'est pas toujours facile".

"Les médecins ne parlent pas beaucoup. Je les comprends aussi, il ne peut pas vous dire que vous ne sentirez plus rien si ce n'est pas vrai. C'est différent pour chacun de leurs patients. Mais pour le patient, on a l'impression de les embêter, de ne pas être compris."

"Le docteur, on dirait que ça le barbe".

☞ Indiscutablement, l'information fait évoluer la demande du patient mais l'appropriation de cette information reste encore très inégale en fonction des caractéristiques socio-culturelles des patients. Le slogan «la douleur n'est pas une fatalité» a marqué les esprits...

Les médias sont considérés comme les premiers vecteurs de l'information des patients, information qui les incite à être demandeurs pour ne pas avoir mal. Les professionnels n'ont pas souvent l'impression d'être eux aussi des vecteurs de cette information.

L'attitude des patients, même si elle semble légitime, est alors perçue comme une exigence «contemporaine», supplémentaire, pas toujours bien vécue par les professionnels. Néanmoins certains sont conscients de la nécessité de la demande des patients pour faire évoluer les pratiques.

Lorsque le professionnel reste fermé à la prise en charge de la douleur ou au dialogue, le patient, qui est le plus souvent dépendant de ce professionnel, se trouve dans une position d'infériorité encore plus marquée et n'exprimera pas explicitement sa demande.

Obstacles

Chaque professionnel a été invité à évoquer les obstacles persistants pour une prise en charge satisfaisante de la douleur :

Manque de moyens

En personnel : le personnel n'est pas assez nombreux pour répondre à la douleur autrement que par des thérapeutiques médicamenteuses. Le manque de psychothérapeutes est mis en avant.

En matériel : lits peu confortables, manque de chambres seules.

Manque de formation et de motivation

Nombreux sont ceux, y compris parmi les médecins et les internes, qui reconnaissent le manque d'habitude et de formation qui permettrait de prendre en charge le patient dans sa globalité. La pathologie est alors le principal élément pris en compte.

Un partage du pouvoir difficile semble à l'origine de difficultés dans la mise en place de protocoles infirmiers, dans la place accordée à de nouveaux professionnels tels que les psychothérapeutes ou les référents douleur.

Evoluer et communiquer restent difficiles

- Les obstacles listés relèvent plus du dysfonctionnement, ou du temps nécessaire à toute évolution : il faut se donner les moyens d'appliquer les chantiers mis en œuvre, s'investir y compris pour les «petits» patients, continuer à refuser la douleur en prenant en compte la dimension relationnelle avec le patient qui doit pouvoir questionner le médecin, être écouté et ne pas trop attendre son rendez-vous dans les consultations anti-douleur...

- Les prescriptions des médecins sont encore trop tardives ; celles des opioïdes encore trop compliquées avec des produits peu accessibles en dehors des heures d'ouverture de la pharmacie.

- Les liens entre l'hôpital et les professionnels libéraux restent problématiques : manque d'échanges et d'harmonie dans les thérapeutiques, notamment dans la prise en charge de la douleur physique et morale. La mise en œuvre d'un relais satisfaisant avec les praticiens libéraux n'est pas systématique.

« On peut très bien travailler avec un médecin de manière individuelle. On rencontre des gens formidables, mais ça reste du bénévolat. Ici, il n'y a pas de possibilité de sortir du service pour voir comment ça se passe à la maison »(médecin).

«Le patient a l'impression d'être lâché dans la nature, c'est souvent juste avant sa sortie qu'il a plein de questions et qu'il se rend compte des problèmes éventuels »(infirmière).

<p>☞ Des difficultés de communication et des différences importantes de pratiques entre professionnels d'établissements et libéraux rendent problématiques certains retours au domicile.</p>
--

Propositions des patients et des professionnels

Utiliser la parole comme un outil !

Les propositions faites par les patients pour améliorer la prise en charge de la douleur s'articulent quasi exclusivement autour de la relation soignant-malade et d'une demande de dialogue. La parole est un outil à développer !

Le contenu du dialogue pourrait être constitué à la fois d'explications sur la pathologie, les traitements, et sur la douleur afin de permettre au patient de s'exprimer sans crainte de ne pas être entendu. Et prévenir qu'on va avoir mal. Le corollaire à l'instauration de ce dialogue est le respect du patient et notamment le fait de prendre en compte ces plaintes. *"Prendre le patient pour quelqu'un". "C'est pas facile, surtout quand on ne décèle rien à la radio, on se dit, on me prend pour qui, on ne voit ou on ne croit pas".*

Poursuivre la dynamique en cours

Les professionnels proposent de :

- continuer à valoriser toutes les étapes de prise en charge de la douleur, les actions réalisées ainsi que les professionnels concernés ;
- former les médecins ainsi que tous les professionnels qui n'ont pas encore été formés sur la douleur ;
- avoir des équipes de formateurs qui se déplacent ;
- améliorer la communication entre les professionnels libéraux et hospitaliers et entre professionnels de différents établissements ;
- réduire les délais d'attente aux consultations anti-douleur et plus orienter les patients vers ces consultations ;
- déculpabiliser ;
- développer les solutions non-médicamenteuses comme l'écoute, la présence ;
- continuer à informer patients et médecins sur les thérapeutiques ;
- rendre plus accessibles les opioïdes, notamment dans les pharmacies.

Conclusion

La lutte contre la douleur sert de catalyseur aux changements organisationnels

Le plan a permis de faciliter le débat mais sa mise en œuvre est parfois délicate. En effet, la lutte contre la douleur est venue bousculer les pratiques et dans les établissements elle a mis à jour (ou accentué) un certain nombre d'enjeux organisationnels. Les implications du plan pour les institutions sont diverses :

- L'arrivée d'une nouvelle priorité nécessite de faire des choix. Mettre en œuvre les axes définis dans le plan, c'est aussi, pour les établissements, « *se demander ce qu'il faut laisser de côté pour prendre le dossier* ».
- Le plan implique une réflexion transversale qui s'avère souvent difficile : « *Les obstacles sont avant tout organisationnels. Il y a des rivalités et des difficultés à avoir une approche inter services* », « *chaque service demande une formation et différentes équipes ont des formations différentes avec des équipes différentes. Il n'y a pas de cohérence. Pour qu'il y ait un impact dans l'institution, il faut qu'il y ait une cohérence* ».
- Le plan induit des changements de pratiques et la question des moyens (particulièrement des moyens humains) est posée. La mise en place d'activités nouvelles (consultations avec le référent douleur, formation des personnels...) nécessite un redéploiement des ressources humaines ou la création de postes supplémentaires. Plus précisément, la réflexion sur la relation médecin-malade, l'accent mis sur l'information du patient, le temps de l'évaluation et d'écoute nécessaire à celle-ci sont autant d'éléments qui vont au quotidien représenter du temps.
L'achat de matériel (lits, pompes, baignoires) adapté et les coûts associés sont aussi à intégrer comme des coûts supplémentaires.

« On redéploie mais ça coûte cher de faire de la douleur. Par exemple, l'achat de matériel adéquat implique des formations, des contrats de maintenance. Ce n'est plus juste un traitement et derrière le protocole et le matériel, il faut faire l'évaluation » (directeur).

- La réflexion sur la prise en charge de la douleur demande de repenser la place du patient. Elle induit une approche globale centrée autour des patients et non pas seulement de la pathologie. Elle apparaît d'autant plus développée dans des structures ou des services pour lesquels la dimension relationnelle est affichée comme une priorité. Elle fait parfois émerger des souhaits de développer de nouvelles pratiques décrites comme difficiles voire impossibles à faire entrer dans les nomenclatures actuelles :

« Pour les infirmières, la réflexion sur la douleur a entraîné la nécessité et le souhait de développer des alternatives : massages, changement de position... Mais cela demande du temps et des moyens ».

« Par exemple faire un pansement douloureux il faut du temps, être à deux et dans ce temps là peut-être qu'il n'y aura pas besoin de médicament. Deux personnes qui ont du temps, c'est une douleur qui est accompagnée. Par contre la morphine a des effets secondaires » (chef de service).

3^e partie

Evaluation auprès des consultants de
structures "anti-douleur"

Echantillonnage

L'analyse est basée sur un corpus de 35 entretiens individuels semi-directifs, réalisés au sein de 4 consultations anti-douleur d'établissements parisiens.

Les entretiens se sont déroulés avec des personnes volontaires, juste avant ou après leur consultation, et avec l'accord du chef de service (guide d'entretien, annexe 9). Lorsqu'ils en avaient le temps, les patients sollicités ont accepté de participer aux entretiens. Ceux-ci ont été menés du 20 juin au 10 juillet 2001 et ont duré en moyenne ½ heure chacun.

Ces entretiens cherchaient à savoir

- de quelles informations bénéficient les consultants sur les lieux de prise en charge de la douleur,
- le regard qu'ils portent sur la prise en charge dont ils bénéficient dans une structure anti-douleur,
- quelles sont leurs connaissances sur la douleur en général et sur la douleur chronique en particulier, le but étant de savoir comment sont véhiculées ces connaissances scientifiques auprès du grand public.

Les établissements ont d'abord fait l'objet d'un tirage au sort à Paris et en banlieue parisienne sur la liste des structures figurant sur le site douleur du Ministère de la santé (www.sante.gouv.fr). Cette liste a ensuite été élargie aux établissements figurant sur le service Minitel 3615 Misasol.

Au cours de cette étape, nous avons rencontré deux difficultés principales :

- l'absence de mise à jour de la liste des hôpitaux sur les sites Internet et Minitel : y figurent des établissements ou des consultations qui n'ont pas le statut de structures de prise en charge de la douleur rebelle chronique.
- l'effectif parfois très faible de consultants dans une journée (2 à 3 dans certaines consultations) ne permettait pas d'interviewer suffisamment de patients compte tenu des échéances à respecter.

17 hôpitaux et cliniques ont été contactés : 9 à Paris et 8 en banlieue parisienne

- Deux consultations agréées anti-douleur et acceptant de participer à l'évaluation du plan de lutte contre la douleur ont pu être retenues.
- Deux autres établissements ont été sélectionnés parce qu'ils présentaient un nombre élevé de consultations par jour. Ce choix était nécessaire pour mener 35 entretiens dans le temps qui nous était imparti.
- Respectivement 6, 7, 8 et 14 entretiens se sont donc déroulés dans quatre consultations d'hôpitaux parisiens différents.

Caractéristiques des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle retenues :

- Trois ont le statut de consultations anti-douleur, une de centre de lutte contre la douleur chronique rebelle.
- Elles sont situées au sein d'hôpitaux parisiens (aucune demande auprès d'une structure anti-douleur en banlieue n'ayant abouti).
- Elles sont pluridisciplinaires. Selon les équipes, elles sont composées de médecins anesthésistes, neurologues, psychiatres, psychothérapeutes, hypnothérapeutes, assistantes sociales, kinésithérapeutes, infirmières, ...
- Elles existent depuis 2 à 20 ans.
- Deux de ces consultations ne traitent pas exclusivement les douleurs chroniques rebelles : l'une d'elles prend également en charge les douleurs post-opératoires et les consultations à domicile, l'autre s'occupe de soins palliatifs.

- Selon les consultations, les patients sont acceptés sur rendez-vous, après réception d'un courrier ou peuvent venir directement.

Principales caractéristiques des consultants rencontrés

L'échantillon se compose de 25 femmes et 10 hommes (annexe 10). Dix-neuf personnes sur 35 fréquentent depuis moins de six mois la consultation anti-douleur. Quatre d'entre elles consultent pour la première fois le jour de l'entretien. Deux autres nouveaux consultants ont déjà consulté ailleurs auparavant.

Temps écoulé depuis la première consultation

Première consultation depuis	Nombre de consultants (n=35)
Moins de 6 mois	19
Plus de 6 mois	16

Âges	Nombre de consultants (n=35)
Moins de 25 ans	1
25-34	4
35- 44	3
45-54	7
55-64	6
65 et plus	14

Catégories socio-professionnelles	Nombre de consultants (n=35)
Ouvrier	5
Employé(e)	15
Cadre	9
Autre	6

Douze patients sont temporairement inactifs dont 9 directement du fait de leur douleur chronique ; 15 sont retraités.

☞ L'échantillon, à majorité féminine, a une moyenne d'âge de 57 ans et se compose de personnes consultant pour la moitié depuis plus de 6 mois, pour l'autre depuis moins de 6 mois, dans la structure anti-douleur .

Les patients de consultations anti-douleur et leurs moyens d'information

Les structures sont connues grâce au bouche à oreilles, aux professionnels hospitaliers et aux médias

A partir de la liste ci-dessous, les consultants devaient dire comment ils avaient eu connaissance de l'existence des consultations anti-douleur. Le tableau ci-dessous reprend les occurrences des sources citées :

Sources d'informations des consultants sur la structure

Bouche à oreilles	17
Médecin hospitalier	14
Télévision	12
Médecin traitant	10
Journaux	7
Médecin spécialiste	6
Infirmier(e) hospitalier(e)	6
Prospectus	4
Affiches	3
Médecin de clinique privée	1
Mutuelle	1
Carrefour santé	0
Infirmier(e) de clinique privée	0
Association	0
Internet	0

Nombre de sources citées par consultants

1 source	11
2 sources	9
3 sources	9
4 sources	5
5 sources et plus	1

- Le bouche à oreilles est la principale source d'informations.
- Le médecin hospitalier arrive en deuxième position, dans la mesure où il peut orienter les patients en cas de douleurs post-opératoires, par exemple.
- Les émissions proposées par la télévision (et parfois par la radio) sont citées par 12 enquêtés. Ces derniers portent leur attention sur les douleurs qui les concernent ou sur les numéros de téléphone donnés en fin d'émissions, plus que sur l'ensemble des reportages.
- Le médecin généraliste est cité 10 fois. Il n'est pas toujours envisagé comme un médiateur possible vers ces consultations :

"C'est vrai que je ne sais pas où m'adresser. Est-ce que vous pensez que mon médecin généraliste pourrait m'informer ? Il me connaît depuis 15 ans".

- Aucun des enquêtés ne connaît le site Internet ou le service Minitel du Ministère délégué à la Santé. La majorité des enquêtés a plus de 50 ans et n'a pas d'ordinateur à domicile. Deux jeunes femmes ont mené sur Internet des recherches sur leurs douleurs, afin de rencontrer des personnes qui partagent les mêmes souffrances.

- Trois enquêtés déclarent avoir remarqué des affiches concernant la douleur, dans les hôpitaux où ils ont été opérés. L'un d'eux est allé de lui-même dans une consultation anti-douleur après avoir vu l'une de ces affiches. Mais au sein des quatre consultations visitées, on ne trouve quasiment ni affiche ni prospectus destinés aux visiteurs.

On pourrait poser l'hypothèse que les sources d'information concernant l'existence des consultations anti-douleur, sont plus nombreuses pour les individus qui se déclarent le mieux entourés (dans la mesure où leur réseau de connaissances est plus large). Or, il n'apparaît pas de corrélation entre ces facteurs.

☞ Le bouche à oreilles est la principale source d'informations sur les structures anti-douleur. Le médecin hospitalier et la télévision viennent ensuite. Le médecin généraliste n'apparaît pas comme le principal informateur de l'existence de ces consultations. Sur 35 enquêtés, aucun ne connaît le site Internet ou le service minitel du ministère délégué à la Santé. On ne relève pas de corrélation entre le fait d'être bien entouré et celui d'avoir connu l'existence des consultations anti-douleur par plusieurs sources d'information.

Supports d'information reçus par les consultants

Nous avons cherché à connaître les obstacles rencontrés par les patients pour obtenir des informations : vingt-six d'entre eux ne se rappellent pas avoir reçu de documentation (ce qui n'exclut pas le fait qu'ils aient pu s'informer par ailleurs sur le thème de la douleur). La moitié des enquêtés (17/35) déclare non seulement ne pas avoir eu de documentation mais également ne jamais avoir eu d'informations sur la douleur ! Certains répondent en disant ne pas vouloir s'informer sur la douleur des autres, "*j'ai assez de la mienne*".

N'ont-ils réellement rien reçu comme information ou comme documentation, lors d'une éventuelle hospitalisation ou en consultation anti-douleur, ou bien cette documentation n'était-elle pas suffisamment accompagnée, suffisamment claire, ou ne leur a-t-elle pas apporté assez d'éléments de réflexion pour qu'ils s'en souviennent ?

Pour les consultants déclarant avoir reçu de la documentation, il est difficile d'en décrire le contenu. Leurs souvenirs sont parcellaires ou hétérogènes : chacun d'entre eux a retenu des choses différentes, pour des raisons personnelles, relatives le plus souvent à leur propre douleur. Deux enquêtés disent avoir découvert l'usage qu'on faisait de la morphine et des pompes d'autoanalgésie, 2 autres parlent de l'hypnose, etc.

La principale difficulté évoquée est en fait de parvenir à s'adresser au bon endroit, pour obtenir l'information la plus appropriée.

Documentation reçue (n=35)

Aucune documentation	26 personnes
Brochures, prospectus	5 personnes
Magazines	4 personnes
Livres	3 personnes

Le médecin reste l'interlocuteur privilégié

Le médecin reste l'interlocuteur privilégié pour être informé sur la douleur, que ce soit le médecin des consultations anti-douleur, le médecin traitant, un spécialiste libéral ou hospitalier.

Le médecin des consultations anti-douleur renseigne les patients sur des questions précises, leur prête occasionnellement des livres pour leur expliquer un traitement spécifique ou peut fournir de la documentation sur l'utilisation d'appareils.

Par ailleurs, 4 enquêtés travaillent (ou ont travaillé) dans une structure médicale (un cinquième enquêté a travaillé dans une maison de retraite). Pour ces personnes, leur lieu de travail est aussi un lieu d'information sur ce dont elles souffrent.

Obtention d'information (plusieurs réponses possibles par consultant. n=35)

Consultation anti-douleur	15 personnes
Médecin traitant	10 personnes
Médecin spécialiste	8 personnes
Entourage de proches	4 personnes
Médecin hospitalier	4 personnes
Internet + médias	3 personnes

Les patients cherchent à comprendre l'origine de leurs douleurs

Les patients sont à la recherche d'informations leur permettant de comprendre et d'analyser leur propre situation, leur propre douleur. Ils ont besoin d'en connaître l'origine, de comprendre son évolution et, pour certains, les limites du traitement. Cet accès à l'information paraît nécessaire pour favoriser une relation de confiance entre les médecins et leurs patients.

"Je consulte pour mon hernie, mais on ne sait pas si c'est elle qui provoque ma douleur" ; "Ils ne savent pas d'où viennent mes douleurs" ; "J'ai eu deux hernies. C'est la seconde qui me fait mal. Enfin, on suppose, c'est pas sûr" ; "J'ai une sclérose en plaques, le fémur cassé. J'ai des douleurs diffuses, on ne sait pas d'où ça vient" ; "On m'a pas expliqué quelles sont mes douleurs. On m'a pas dit si ça va tendre à disparaître".

Les médecins ne reçoivent pas une confiance aveugle de la part de leurs patients, mais du respect et une certaine forme de reconnaissance pour avoir été honnêtes quant à leurs limites :

"Ce ne sont pas des obstacles, mais je n'ai pas de réponses. Parce que les médecins ne trouvent pas toujours de réponses. Les obstacles, c'est les limites de la médecine. Mais les médecins ne s'en sont pas cachés, ça c'est bien. "

L'information modifie le regard porté sur la douleur

Pour les enquêtés qui ont reçu de l'information sur la douleur par les médias, il est important d'avoir entendu parler des douleurs qui les concernent au premier lieu, d'avoir vu un reportage dans lequel ils se reconnaissent. Ces reportages sont :

- des "sujets choc" : certains enquêtés se souviennent de sujets comme l'euthanasie, la morphine ou l'hypnose.
- des sujets touchant un large public : migraines, lombalgies...

Cette diffusion de l'information sur l'évolution de la prise en charge de la douleur tend à promouvoir *"un plus grand respect de la douleur"* et incite les personnes qui souffrent à exprimer leur mal sans honte.

Amener les consultants à prendre du recul par rapport à leurs douleurs peut leur permettre ensuite d'y réfléchir. Ainsi, le Questionnaire de Saint Antoine, qui explore l'expérience sensorielle, les facteurs affectifs liés à l'expérience douloureuse, l'intensité de la douleur ainsi que différents aspects de l'intensité subjective de l'expérience globale de la douleur, peut apporter des éléments de réflexion au patient :

"Le questionnaire qu'on remplit, finalement, ne doit pas tellement servir. Mais moi, ça m'a permis de réfléchir sur ma douleur. Mais je n'ai jamais vu personne ouvrir le dossier. [...] Ça permettait de voir que la douleur pouvait avoir des causes très différentes et moi ça me permettait de me situer."

Opinions sur la quantité et la qualité de l'information reçue

- Vingt-cinq enquêtés se déclarent suffisamment informés sur leurs douleurs, bien que parmi eux, 14 n'aient jamais reçu de documentation et n'aient pas fait non plus de recherches personnelles. En revanche, ils considèrent avoir été bien pris en mains par les médecins.
- Neuf personnes estiment ne pas avoir été assez informées, mais ne cherchent pas pour autant à être au courant des différents types de douleurs et des traitements qui s'y rapportent. Elles aimeraient une information adaptée à leur cas.

Opinion sur la quantité d'informations reçues (n=35)

	Oui	Non	NSP
A reçu assez d'info	25	9	1

Les attentes en matière d'information et de documentation

L'accent est mis sur le désir d'un plus grand dialogue entre les médecins et leurs patients, car l'information se diffuse aussi, et surtout, lors des consultations.

Un enquêté se plaint de ne pas avoir compris un document remis par un médecin :

"Un médecin m'a donné un document officiel des hôpitaux de Paris. C'est incompréhensible, je n'ai vraiment rien compris, c'est écrit dans un jargon médical [...] Si je me demande quelque chose, je pose la question. Mais il faut pas que ce soit trop technique. Chacun sa spécialité" .

Plutôt qu'un enseignement didactique et une information générale, les enquêtés désirent des réponses qui les concernent personnellement. Les médecins ne peuvent malheureusement pas toujours répondre à leur attente :

"J'aimerais savoir ce qu'ils vont pouvoir faire pour m'aider à guérir."

☞ Alors que 17 consultants déclarent n'avoir jamais reçu d'informations sur la douleur et 26 ne pas avoir eu de documentation, la majorité des consultants estiment avoir été suffisamment informés sur leurs douleurs.

L'information attendue est une information personnalisée et donc différente pour chacun. Les enquêtés souhaitent que leurs médecins les orientent, leur prêtent de la documentation si nécessaire, mais pas de façon systématique. La principale difficulté est de parvenir à s'adresser au bon endroit, pour obtenir l'information la plus appropriée.

Le plus important consiste à informer sur l'existence et l'intérêt des structures anti-douleur. Ensuite, la gestion de l'information semble devoir s'effectuer au cas par cas.

Informé doit permettre l'évolution du regard que porte la société sur la douleur : celle-ci ne doit être ni cachée ni acceptée. Respecter les personnes qui souffrent, écouter la douleur, aider à la combattre. Les patients désirent être pris au sérieux, être orientés lors de leurs consultations vers des lectures adaptées à leur expérience propre, si le besoin s'en fait sentir.

La diffusion médiatique de l'information ne touche pas un si large public, car les patients ont une demande d'information très pointue. Ils ne cherchent pas à savoir tout ce qui se pratique en matière de prise en charge, d'analgésiques, etc. Ce qui les intéresse surtout, c'est l'origine de leur mal et les moyens de l'éradiquer.

L'accès à la consultation anti-douleur

La grille d'entretien permettait d'évoquer l'accessibilité à la consultation, tant au niveau du premier rendez-vous, que du déplacement jusqu'à l'hôpital où se tient la consultation. Une difficulté d'accès existe-t-elle pour ces consultants ? Et si oui, est-elle responsable d'un déficit d'information ?

Difficultés pour accéder à la structure

	Oui	Non	Non réponse
Accès difficile	9	25	1

- Seuls 9 enquêtés connaissent des difficultés d'accès à la consultation anti-douleur. Le déplacement du domicile à l'hôpital, ne pose pas de difficultés majeures dans la mesure où 33 enquêtés vivent en milieu urbain, 1 à la campagne et 1 en habitat semi-rural. Dans la plupart des cas, les enquêtés empruntent les transports en commun, même s'ils habitent en banlieue. Il est probable que les réponses en province seraient très différentes. Les personnes invalides font le trajet accompagnées par un proche ou en ambulance.
- Les difficultés venant du délai d'attente important pour un 1^{er} rendez-vous ont été évoquées spontanément par certains. Ce délai a une durée très inégale d'un patient à l'autre.

"Au début, quand j'ai téléphoné là, c'était l'attente. Quand on vous dit "il y a 6 mois d'attente" et que vous souffrez le martyre..."

- L'accès à la consultation nécessite la reconnaissance préalable de la douleur : plusieurs enquêtés ont suivi un véritable parcours du combattant pour parvenir jusqu'au service anti-douleur, dans la mesure où leurs douleurs n'étaient pas reconnues par les médecins qui les prenaient en charge. Deux enquêtés se plaignent du refus de leur médecin

généraliste ou spécialiste de leur faire une lettre d'introduction pour obtenir un rendez-vous dans une consultation anti-douleur.

☞ La plupart des enquêtés n'a pas de difficultés majeures pour se rendre à la consultation (mais ceux, qui en ont, sont peut-être, justement, absents de ces consultations...) : ce sont plus la reconnaissance préalable de leur douleur ou le délai pour un premier rendez-vous qui posent problème.

Regards portés sur la prise en charge de la douleur

Délai d'attente avant de connaître l'existence des consultations anti-douleur

Des situations très différentes se rencontrent : (annexe 11)

- Un individu peut suivre par exemple des séances de kinésithérapie pendant plusieurs années avant de décider de se rendre dans une consultation anti-douleur, même s'il en connaissait l'existence auparavant. Dès lors, il n'a pas le sentiment d'avoir été informé trop tard de l'existence des consultations, puisqu'il s'investissait ailleurs, dans un traitement particulier.
- Une patiente souffre de fortes migraines depuis l'adolescence et se rend dans une consultation anti-douleur depuis 2 mois. Elle n'a pas osé consulter pour des migraines, craignant que sa douleur ne soit considérée comme bénigne par rapport à d'autres douleurs chroniques. Ce n'est qu'après avoir dû s'aliter qu'elle s'est rendue dans une structure spécialisée.
- L'une des enquêtés a été envoyée consulter dans une structure anti-douleur par son médecin, à titre préventif : elle présentait en effet une pathologie cancéreuse douloureuse, qui allait l'amener à subir une chimiothérapie. Son médecin a souhaité que sa douleur soit prise en compte dès le début du traitement.

☞ La grande majorité des enquêtés estime ne pas avoir été informée suffisamment tôt de l'existence des consultations, mais cette impression d'avoir été mal informée ne dépend pas obligatoirement de la date d'apparition des douleurs.

Le plus souvent, les personnes regrettent de n'avoir pas connu plus tôt cette possibilité de prise en charge. Dans tous les cas, le fait de consulter dans une structure anti-douleur est très souvent ressenti comme une dernière chance après avoir essayé différents traitements.

L'information concernant les structures de prise en charge de la douleur doit avant tout être diffusée en amont, lors des visites à l'hôpital ou chez le médecin généraliste, par exemple. Mais devant la résistance de certains médecins à accepter ce moyen de prise en charge pour leur patient, la collaboration entre la structure et les médecins généralistes ainsi que les canaux d'information des patients sur l'existence des structures doivent faire l'objet d'une réflexion particulière.

Des patients globalement satisfaits de leur prise en charge...

Sur l'ensemble des consultants interrogés :

- 23 se déclarent "très bien" pris en charge
- 5 se déclarent "assez bien" pris en charge
- 6 se déclarent être "peu" pris en charge
- 1 vient de commencer les consultations et ne souhaite pas se prononcer pour l'instant sur la qualité de sa prise en charge.

On note donc une assez grande satisfaction.

Certains comparent les prises en charge d'autrefois avec celles d'aujourd'hui. L'un d'eux regrette le fait qu'on ne garde pas assez longtemps les personnes hospitalisées au sein des hôpitaux, l'autre se sent quelque peu ballotté de spécialiste en spécialiste et réproouve un morcellement des compétences qui s'accroît :

"J'ai été opéré huit fois. A force, on finit par se demander ce que devient la médecine. C'est beaucoup trop segmenté. Les chirurgiens sont les pires, dans la hiérarchie. Ils considèrent

une fois qu'ils vous ont opéré que tout est bon, qu'on peut se débarrasser du mal. Alors ils vous envoient au neurologue, qui vous envoie au kiné, qui éventuellement vous renvoie au chirurgien..."

Ce patient regrette également le manque de dialogue entre le personnel soignant et les patients qui se traduit par des prescriptions systématiques de médicaments :

"Et puis je trouve que les médecins ne vous écoutent plus, maintenant. Si vous venez en période de grippe, on ne vous demande même pas ce que vous avez, on vous fout des médicaments pour la grippe."

... Et moins satisfaits du degré de soulagement obtenu

- 9 se sentent "très bien" soulagés
- 10 se déclarent "assez bien" soulagés
- 9 se déclarent "peu" soulagés
- 7 se déclarent "pas du tout" soulagés.

Parmi 16 enquêtés qui se déclarent "pas du tout" ou "peu" soulagés, 8 se sentent malgré tout "très bien" pris en charge.

Alors que 4 consultants sur 5 se déclarent bien pris en charge, seul un peu plus de la moitié ressent un soulagement significatif. Ces degrés de satisfaction ne sont pas proportionnels à la durée du traitement.

Une confiance dans les professionnels parfois altérée

Spontanément, les médecins généralistes ont fait l'objet de remarques alors qu'aucune de nos questions ne les concernaient. Plusieurs enquêtés estiment pouvoir compter sur leur médecin généraliste et lui faire confiance, d'autres, au contraire, font les reproches suivants :

- ne pas être en mesure d'apporter le suivi nécessaire après les traitements,
- être uniquement intéressé par l'argent,
- ne pas informer leurs patients sur la douleur et l'existence des consultations,
- n'écouter ni leurs patients, ni leurs douleurs,
- ne pas répondre aux questions posées,
- prescrire médicaments sur médicaments,
- freiner parfois l'accès aux consultations anti-douleur.

Les opérations chirurgicales éveillent également les soupçons de certains, soit qu'ils aient eux-mêmes connu une expérience négative, soit qu'ils aient entendu parler d'interventions chirurgicales qui ont échoué. Ainsi, il se crée un climat de suspicion autour de la prise en charge des malades, qui conduit par exemple une patiente à douter d'avoir été opérée par le chirurgien qui la suivait, dans la mesure où, sous anesthésie, elle n'était pas en mesure de vérifier qui pratiquait l'opération.

Les craintes proviennent aussi d'individus qui redoutent d'être livrés à eux-mêmes après une opération, de ne pas être suivis par le chirurgien :

"On a proposé de m'opérer, et au dernier moment, j'ai eu un pressentiment. Je sais qu'il y en a qui opèrent et après ils s'en lavent les mains."

D'autres consultants ont parfois le sentiment d'avoir "tout" essayé, sans résultat, sans être bien orientés.

"J'aimerais trouver quelqu'un qui me soulage ! C'est tout ! Pour moi, il me semble que c'est la dernière étape, je vais pas aller voir une chiromancienne. Parce qu'il y a quand même quelque chose de matériel, dans ma douleur".

Parce qu'ils ont essayé toutes sortes de traitements, les consultants de structures anti-douleur apparaissent comme des personnes assez désabusées qui entrevoient dans cette prise en charge pluridisciplinaire un nouvel espoir, sous réserve de pouvoir y accéder.

D'une manière générale, les enquêtés attachent une grande importance à l'attention qu'on leur accorde et par-dessus tout aux contacts personnels qu'ils arrivent à nouer avec le médecin. Ils attendent plus qu'un traitement médicamenteux, ils veulent que leurs douleurs physiques mais aussi leurs souffrances, soient écoutées et entendues. Ceux auxquels les médecins ont avoué leur impuissance se sentent particulièrement démunis :

"Quand je suis retournée voir mon médecin traitant après la clinique, il m'a dit qu'il ne pouvait plus rien faire pour moi et m'a laissée sans médicament. Mais sans médicament, je supportais plus".

Les professionnels des structures anti-douleur sont souvent les derniers dans lesquels les patients mettent leur espoir. A défaut de pouvoir toujours soulager physiquement les patients souffrant de douleurs chroniques, leur rôle dans le soutien psychologique du patient peut être particulièrement important.

Face à la douleur, une attitude entre espoir et résignation

Le suivi des patients en consultations anti-douleur est plus ou moins long. Ainsi, certains consultent depuis 5 à 6 ans. Leur soulagement nécessite parfois une prise en charge permanente, sans espoir de guérison totale. En ce qui concerne leur prise en charge et le degré de soulagement, les enquêtés sont partagés entre espoir et résignation.

Possibilité d'être mieux ou plus soulagé

	Oui	Non	NSP
Pense qu'on pourrait faire plus pour leurs douleurs	14	9	12

Douze enquêtés ne savent pas si il existe une possibilité d'être soulagés. Neuf semblent résignés. Quatorze gardent l'espoir d'une amélioration.

Certains, bien que se sentant "très bien" pris en charge et "très bien" soulagés, préfèrent ne pas trop espérer des consultations anti-douleur. Mais ils se sentent acteurs :

"Il faut que moi j'y arrive. On peut pas tout attendre d'un côté" ;

"Ils font ce qu'ils peuvent" ;

"C'est long, il n'y a rien de magique, il faut être courageux. Il faut donner de soi, mais j'ai fait des progrès qui sont évidents, mais je ne suis pas encore dans la normalité" ; "Je pense que ce qu'elle [le médecin] fait, elle le fait de son mieux" ;

"On peut toujours faire plus, dans la mesure des choses. Mais bon, moi je demande pas plus, parce qu'il faut pas demander le beurre, l'argent du beurre et le pot de beurre avec !" ;

- Les consultants attendent plus d'information et une écoute fondée sur le dialogue lors des consultations.

"On pourrait quand même être mieux informé. Et les médecins devraient être plus à l'écoute des personnes qui souffrent"

- Ils espèrent que leurs douleurs finiront par être éradiquées, ou seront moins invalidantes : retravailler signifierait pour ces personnes retrouver une activité, un revenu et aussi recréer une partie du lien social perdu.

☞ Les patients se sentent globalement satisfaits de leur prise en charge, mais sont moins nombreux à sentir un réel soulagement. La confiance qu'ils ont en leurs interlocuteurs médicaux est alors parfois émoussée : certains d'entre eux ont l'impression d'être ballottés de spécialiste en spécialiste ; il est reproché aux médecins généralistes de ne pas jouer pleinement leur rôle de médiateur entre les patients et les structures anti-douleur.

Certains consultants réproouvent également l'usage trop systématique de médicaments, qui leur semblent parfois destinés à palier le manque de dialogue entre médecin et patient. Toutefois, les consultants sont conscients du rôle actif qu'ils ont à jouer, eux-mêmes, dans leur traitement.

Le retour à la vie active et donc à la vie sociale fait partie des buts que se fixent les consultants inactifs mais toujours en âge de travailler.

Relation des consultants avec leur environnement

Définition de la douleur chronique

Nous avons demandé aux enquêtés de définir la douleur chronique pour voir ce que le corps médical avait pu leur en dire et ce qu'ils en avaient retenu :

- 4 ne connaissaient pas l'expression "douleur chronique" : 3 d'entre elles sont d'origine étrangère et ne parlent pas bien le français, la quatrième est une personne âgée.
- Tous les autres enquêtés ont donné leur définition de la douleur chronique. Loin de différencier la douleur chronique de la douleur aiguë (par son origine, son mode et sa durée d'installation, son contexte), les enquêtés expliquent son retentissement et sa périodicité :

Elle est quotidienne, permanente, pour 19 enquêtés. C'est une douleur régulière qui peut, sans prévenir, devenir intolérable. Certains la qualifient même "d'aiguë". Les pleurs manifestent le désarroi du patient qui se sent pris par surprise. Ils participent à une situation de déchéance : la personne qui souffre se sent honteuse de l'image qu'elle donne d'elle-même à son entourage.

La douleur chronique apparaît également "comme un animal qui guetterait sa proie pour se jeter dessus" :

"C'est une douleur qui s'arrête jamais, elle est toujours là au seuil, prête à arriver, à resurgir à tout moment" .

Enfin, elle est perçue par la personne comme un mauvais compagnon, quoi qu'elle fasse, où qu'elle aille :

"C'est quelque chose... Vous vous couchez avec et vous vous réveillez avec le matin. Il n'y a pas un jour de répit. C'est quelque chose qu'il faut gérer. Ça prend la même place qu'un repas, ça bouffe de la place. C'est un fardeau. C'est un plus, mais négatif. C'est quelque chose qui vous rappelle à l'ordre constamment. On peut pas faire comme si" .

"C'est un mauvais frère avec lequel il faut vivre" .

La douleur chronique est "invalidante, une souffrance lancinante constante, aiguë, invivable, affreuse à supporter. Elle empêche toute activité, revient périodiquement ou est là tout le temps. Elle est répétitive : on a l'impression des fois que ça va s'arrêter et ça revient, sans arrêt. C'est parce qu'elle est chronique qu'elle est pénible. Elle rend irritable. On souffre en silence, on ne peut pas l'oublier ; c'est épuisant. C'est une douleur à vie, qui est là dans votre corps ou à vos côtés comme un mauvais frère. Elle fatigue, elle envahit. Quand elle s'est installée, elle commence et ne finit jamais."

La douleur chronique et les handicaps qu'elle provoque

La douleur chronique pénètre tous les aspects de la vie des personnes qui souffrent : elle les atteint physiquement par le mal qu'elle inflige, mais aussi parce qu'elle oblige à minimiser les efforts et les mouvements trop pénibles. Elle entraîne une vigilance permanente du patient sur lui-même et le rappelle à l'ordre. Elle s'accompagne d'une souffrance psychologique.

Dix-neuf enquêtés insistent sur le fait que les douleurs ralentissent aussi bien les activités de la journée que le sommeil, qu'elles créent un handicap et envahissent celui qui les subit. Non

pas que les douleurs chroniques soient constamment invalidantes, mais parce que les enquêtés doivent compter avec elles, planifier toutes leurs démarches personnelles ou professionnelles en fonction d'elles.

Parfois, l'entourage de la personne souffrante ne comprend pas que celle-ci ait besoin de continuer à essayer de faire les mêmes activités qu'avant. Soit le souffrant est nié dans son rapport à la douleur, soit il est considéré comme une personne malade qui doit rester alitée.

Certains font le lien entre la douleur physique et psychologique, dans la mesure où la douleur s'insère dans d'autres difficultés de la vie. Au point que la douleur devient partie intégrante de l'individu, ne fait qu'une avec lui :

"La mienne, c'est ma vie. Ma vie est une douleur. La douleur des autres, ça me fait mal. Je souffre de voir les autres souffrir."

La douleur est tel un intrus, qui fait souffrir et ralentit l'individu dans ses actions quotidiennes. Elle le place devant de multiples interrogations, comme celle de l'origine de la douleur.

Famille et professionnels restent des soutiens privilégiés

L'entourage des patients qui souffrent est important à prendre en compte : on peut poser l'hypothèse que les gens qui se sentent seuls ou mal entourés ont une souffrance morale ajoutée d'autant plus importante.

- Les enquêtés qui se sentent "très bien" soulagés, aussi bien que ceux qui ne se sentent "pas du tout" soulagés, se sentent tous (sauf 1) assez entourés. C'est chez ceux dont l'opinion est plus mitigée ("peu" et "assez bien" soulagés) que l'on retrouve des personnes qui ne se trouvent pas assez entourées. Il n'y a donc pas de relation significative dans notre échantillon entre le fait de se sentir bien entouré et d'être soulagé.
- Parmi les 10 personnes qui disent avoir été informées assez tôt de l'existence des consultations anti-douleur, une seule se déclare peu entourée.
- Parmi les 25 personnes qui disent ne pas en avoir été informées assez tôt, un tiers ne se sent pas assez entouré. A travers les discours sur la douleur, c'est la solitude qui est dite, solitude probablement exacerbée par le fait d'avoir une activité réduite :

"Je connais personne qui puisse m'expliquer des choses sur ma douleur. Quand je viens ici, le médecin m'informe, mais c'est tout. Je sors plus de chez moi, alors je connais plus personne."

La solitude est renforcée par le sentiment d'être incompris (et par le fait que la douleur ne soit pas toujours apparente) et la vieillesse aidant, d'être délaissé par les plus jeunes que soi qui sont pris par leurs diverses activités et par leurs propres soucis (notons que le nombre d'enfants ou le fait de vivre encore avec ses enfants ne semble pas influencer le fait de se sentir bien entouré) :

"Mes filles, je peux rien leur demander. A part des coups de téléphone, elles sont trop occupées. Les gens qui ont 40-50 ans ne comprennent pas vos problèmes".

Les membres de la famille

- 26 des enquêtés sont aidés par au moins un membre de la famille qui constitue, et plus particulièrement les femmes, le soutien principal des patients. En effet, presque la moitié des consultants dit être aidée par une femme [épouse (5), fille (4), mère (3), voisine(3)].
- 2 des 9 enquêtés qui vivent en couple sans enfants au domicile déclarent n'être soutenus que par leur conjoint. Ceux qui ont des enfants sont très sensibles au fait que ces derniers interviennent ou non par rapport à leur douleur.

Le corps médical

Du côté du corps médical, les médecins (traitant, spécialiste, hospitalier, "psy" ...) sont cités par un tiers des consultants, qui les considère comme des personnes sur lesquelles il peut compter au même titre que quelqu'un de l'entourage, bien qu'ils ne soient pas toujours des relais efficaces vers les structures anti-douleur.

"mon psy. Il y a que lui qui arrive à me comprendre. Je peux tout lui dire. Parce que ma mère est très intolérante, et mon fils est mal dans sa peau."

☞ Le degré de soulagement ressenti est indépendant du fait de se sentir ou non bien entouré.

L'entourage n'est pas toujours bien informé sur le rôle qu'il a à jouer dans le rapport à la douleur et sur le fait que celle-ci devient partie intégrante de l'individu qui souffre. Cependant, la famille (et surtout les femmes) mais aussi les professionnels sont les personnes sur lesquelles les patients peuvent compter.

A travers les discours sur la douleur, c'est la solitude qui est dite, solitude parfois renforcée par le fait d'avoir une activité professionnelle réduite. C'est en effet la réduction de leur activité qui est au centre des préoccupations des consultants et qui exacerbe leur sentiment de solitude.

L'information, une priorité ?

Deux niveaux d'information peuvent être distingués pour cette évaluation :

- Un niveau général, concernant l'existence des structures de prise en charge de la douleur, leur rôle et leur fonctionnement.
- Un niveau personnel, permettant aux consultants de comprendre leur propre douleur. Cette compréhension passe par la reconnaissance de la douleur du patient accompagnée d'informations adaptées à chaque situation (échelles d'évaluation, documents, etc).

La grille d'entretien concernait essentiellement l'information sur la douleur en général et sur sa prise en charge. La réaction des enquêtés par rapport à ce thème montre qu'il n'est pas vraiment au centre de leurs préoccupations. En revanche, nombreux sont ceux qui manifestent le désir de se raconter, d'exprimer leurs douleurs.

L'information sur les structures de prise en charge de la douleur

En région parisienne, région dans laquelle s'est déroulée cette étude, l'information générale sur l'existence des structures de prise en charge de la douleur, semble insuffisante. Pour l'instant, ce type d'information vient du bouche à oreilles, des médias et des professionnels hospitaliers. Les médecins généralistes ou spécialistes libéraux pourraient probablement être des relais efficaces : cela passe par la place qu'ils accordent à la plainte du patient, l'analyse qu'ils en font mais également par la connaissance et/ou les contacts qu'ils ont avec les structures de prise en charge de la douleur.

L'information sur la douleur et son traitement

Chez plusieurs patients, il n'y a pas de demande d'information *a priori*, mais nos questions ont pu éveiller des revendications inexistantes jusqu'alors :

Question : "Est-ce que vous auriez aimé recevoir de la documentation ?"

Je vous réponds oui parce que vous me posez la question, mais je n'y avais pas pensé."

Certains enquêtés considèrent même cette question avec un certain désabusement, comme si le fait de délivrer de la documentation était considéré comme un pis-aller au manque de résultat :

"De toutes façons, la documentation ça sert à rien, c'est pas ça qui va m'enlever ma douleur. Moi, je demande qu'à être soigné"

Ces réactions montrent que l'information ne peut avoir de sens que si elle trouve sa place dans la trajectoire du patient, comme un élément de sa prise en charge. L'information sur la douleur, lorsqu'elle est trop générale, ne leur parle pas suffisamment car elle est déconnectée de leur propre situation. Les patients des structures de prise en charge de la douleur ont souvent derrière eux un parcours qui les a marginalisés : ils n'ont pas pu être soulagés "comme les autres". Ces lieux spécialisés restent donc ceux de la dernière chance. Leur situation, en temps que résultat d'un enchaînement d'événements particuliers, ne leur semble pouvoir être améliorée que par une prise en charge personnalisée. A ce titre, ils souhaitent recevoir une information ciblée, personnalisée, chaleureuse, grâce aux connaissances et aux qualités relationnelles des professionnels. La prise en charge de la souffrance psychologique semble en effet aussi importante que la prise en charge de la douleur physique.

Par ailleurs, la question de l'information sur l'existence des structures de prise en charge de la douleur paraît indissociable de celles relatives à leur accès ainsi que des relations existant entre "structures anti-douleurs" et professionnels de santé libéraux. Les difficultés pour obtenir un premier rendez-vous, notamment la reconnaissance préalable de la douleur chronique par les professionnels et le délai de rendez-vous, freinent l'accès aux consultations. Si une meilleure communication permet à de nombreux autres patients douloureux chroniques de connaître l'existence de ces consultations, les difficultés d'accès risquent fort de s'accroître... L'organisation des consultations et leur accès doivent alors faire l'objet d'une évaluation pour préciser si leur nombre et leur mode de fonctionnement correspondent à des critères optimaux.

4^e partie

Consommation des antalgiques de formes
orales (1996-2000)

Evolution de la consommation des antalgiques

Le plan de lutte contre la douleur souhaitait promouvoir l'utilisation des antalgiques majeurs en simplifiant leur prescription, notamment par les médecins libéraux et dans les établissements. Pour cela, les carnets à souches ont été remplacés par des ordonnances sécurisées. D'une façon générale, les prescripteurs étaient invités à prendre en charge la douleur sous toutes ses formes et l'utilisation d'un antalgique adapté était préconisé.

L'offre est liée au prescripteur, à la demande du patient et à la politique du médicament en France

Nous avons retenu comme principal indicateur pour évaluer cette mesure, l'évolution comparée des ventes des formes orales d'antalgiques des niveaux 1, 2 et 3 pour les années 1996 à 2000. La liste des médicaments retenus comprend toutes les formes orales d'antalgiques significativement présentes en France (annexe 12). Sont présentés d'une part les unités (c'est-à-dire le nombre de boîtes) vendues en France, ainsi que le chiffre d'affaires correspondant. Par ailleurs, la consommation totale des médicaments nous permet de replacer cette évolution par rapport à l'ensemble du marché du médicament en France depuis 1996 (annexe 13). La dynamique de ce marché dépend en partie des nouvelles molécules commercialisées, des nouveaux entrants ayant reçu leur autorisation de mise sur le marché. L'antalgie n'étant pas jusqu'à présent une famille très bien dotée - comparée à d'autres - dans le monde du médicament, elle reste très dépendante des produits nouveaux et de la dynamique créée par l'arrivée de chaque nouvelle formule médicamenteuse. Les chiffres qui suivent sont donc à la fois le résultat des pratiques de prescription conjugué à l'existence de réponses médicamenteuses.

Sous la pression des mesures gouvernementales destinées à contenir les frais médicamenteux, la prescription médicamenteuse en France toutes formes confondues a diminué régulièrement de 1996 à 1999. Néanmoins, celle-ci a remonté en 2000 au-dessus du niveau de consommation de 1996. Cette remontée est notamment imputable au vieillissement de la population. La comparaison "Total Marché France toutes formes" avec "Total Marché France formes orales" montre que la restriction a eu lieu essentiellement sur les formes non orales, celles-ci ayant régulièrement baissé excepté pour l'année 2000. Quant à la vente des médicaments sous forme orale, elle présente une augmentation faible mais régulière de 1996 à 1998 puis a très légèrement diminué en 1999 pour augmenter de 2,7% en 2000 (histogramme 1).

**Evolution comparée des ventes (en unité) d'antalgiques
et des médicaments en France de 1996 à 2000**

	1996 part relative des différents niveaux	1997 UN	1998 UN	1999 UN	2000 UN	2000 part relative des différents niveaux
--	--	------------	------------	------------	------------	--

Total Marché toutes formes	-0,5	-0,5	-0,5	+2,4
Total Marché Formes orales	+0,1	+0,3	-0,1	+2,7

Niveau 1	75,89 %	+1,2	-0,6	+4,0	+7,6	71,91%
Niveau 2	23,36 %	+8,6	+8,2	+8,0	+9,1	27, %
Niveau 3	0,76 %	-8,3	+6,7	+15,6	+20,1	0,87%
Total antalgiques	100 %	+2,8	+1,6	+5,1	+8,1	100%

Source : IMS¹¹ HEALTH – LMP / Le Marché Pharmaceutique (cf. données complètes, annexe 13)

Les réponses des professionnels libéraux rencontrés ainsi que celles des médecins généralistes ayant participé à l'étude quantitative, sont en phase avec le nombre d'unités d'antalgiques de formes orales vendues (histogrammes 2, 3, 4) :

- il semble qu'un mouvement général de prise en charge de la douleur amène de plus en plus de professionnels à traiter la douleur d'une façon qu'ils jugent à la fois systématique et adaptée à la demande.
- La vente des antalgiques de formes orales (en nombre d'unités) est en constante progression depuis 1996 et se situe très au-dessus des variations du total des marchés des médicaments de formes orales.

Niveau 1 : La vente d'antalgiques de niveau 1 connaît une évolution variable selon les années. Les antalgiques de niveau 1 étant également utilisés comme antipyrétiques, notamment lors d'épidémies, il est difficile, à partir de ces données, d'extrapoler sur la signification de cette évolution. Une étude épidémiologique saisonnière serait nécessaire.

Niveau 2 : La vente d'antalgiques de niveau 2 connaît une augmentation élevée et stable depuis 1996, aux alentours de 8% par an. A cela, deux raisons principales :

- La mise sur le marché en 1997 du Tramadol.
- Une plus grande facilité des prescripteurs à « passer au niveau 2 » lorsque cela leur paraît nécessaire.

Niveau 3 : La vente d'antalgiques de niveau 3 a reculé de 8,3% en 1997. Ce recul correspond à la mise sur le marché du Durogésic sous forme de patch et donc non pris en compte dans notre tableau. Néanmoins, les opioïdes forts sous formes orales sont en augmentation depuis 1998, et progressent de 15,6% en 1999, de 20,1% en 2000. C'est une augmentation forte en chiffres absolus mais qui reste tout à fait marginale en chiffres relatifs : les opioïdes forts ne remplacent pas les opioïdes faibles, leur utilisation reste spécifique (graphique 2).

¹¹ Informations Médicales et Statistiques

Une augmentation plus importante du volume que du chiffre d'affaires

La collaboration des laboratoires pharmaceutiques dans la mise en place du plan de lutte contre la douleur avait été sollicitée et était attendue. Elle s'est concrétisée par :

- la réalisation et la distribution des réglettes d'évaluation de la douleur ;
- l'information et/ou la formation auprès des professionnels médicaux et paramédicaux : la sortie de nouveaux produits a permis leur promotion de façon individualisée auprès de très nombreux professionnels de santé. Les réponses des professionnels apportées dans les enquêtes qualitatives et quantitative montrent que cette information donnée par les laboratoires constitue l'un des éléments permettant aux professionnels d'évoluer dans leur pratique de prise en charge de la douleur.

Du point de vue des dépenses médicamenteuses, l'augmentation du chiffre d'affaires des antalgiques a été de 914 millions entre 1996 et 2000, le chiffre d'affaires global des ventes de médicaments toutes formes en France augmentant, lui, de 17,7 milliards. Cette prise en charge participe à l'augmentation des dépenses médicamenteuses du fait d'une augmentation globale des ventes d'antalgiques et d'une utilisation plus large d'antalgiques de niveau 2. Néanmoins, le prix moyen des antalgiques reste trois fois moins élevé que le prix moyen du médicament en France (antalgiques compris). Par ailleurs, pour mieux appréhender la participation des antalgiques aux dépenses de santé, une étude complexe serait nécessaire. Elle prendrait en compte le coût-bénéfice des traitements en fonction de nombreux paramètres de vie et permettrait de comparer, les avantages et inconvénients d'un traitement antalgique médicamenteux par rapport à d'autres thérapeutiques, médicamenteuses ou non.

- Les unités d'antalgiques de formes orales sont passées de 11,8% du total du marché du médicament en 1996 à 13,9% en 2000 (+2,1)
- leur chiffre d'affaires respectif est passé de 7,7% en 1996 à 9,4% en 2000 (+1,7).

Le nombre d'unités d'antalgiques oraux sur le marché total du médicament augmente plus que leur participation au chiffre d'affaires. (histogramme 5, graphique 2)

Quel partenariat avec les laboratoires pharmaceutiques ?

La part relative des dépenses consacrées aux antalgiques de niveau 2 est plus forte que celle du nombre de boîtes vendues (part relative en unité), le coût unitaire des antalgiques de niveau 2 étant supérieur à celui du niveau 1.

Néanmoins, cette tendance est à la baisse en 2000, avec l'apparition des génériques. Cette baisse, bénéfique pour les caisses de sécurité sociale et pour les mutuelles, peut laisser augurer de difficultés futures pour d'éventuels partenariats avec les laboratoires dans le développement de la prise en charge de la douleur.

En effet, peu de molécules existent à l'heure actuelle dans l'antalgie et peu de médicaments sortent sur le marché. De nombreuses collaborations ont pu avoir lieu avec les laboratoires dans le domaine de la douleur ; c'est grâce aux laboratoires que les professionnels ont reçu des échelles d'évaluation, pour reprendre une mesure du plan dont ils ont permis la réalisation, mais ce ne sont pas des entreprises philanthropiques. L'antalgie en pédiatrie, qui reste très peu attractive et très peu dynamique, en est un exemple. Or le plan souhaitait faciliter la mise sur le marché des formes pédiatriques d'antalgiques majeurs « dès que les laboratoires auront proposé une formulation ». La façon de contribuer à une dynamique dans ce domaine de la part de tous les acteurs concernés nécessite de revoir les rapports existant entre les uns et les autres de façon à optimiser les possibilités de collaboration avant que les laboratoires n'aient dirigé leur activité vers d'autres domaines plus intéressants

économiquement que l'antalgie et fermé leurs possibilités de recherche ou de participation financière.

☞ En légitimant l'augmentation des prescriptions d'antalgiques dans un contexte plus large d'austérité, le plan de lutte contre la douleur a manifestement contribué à une prise en charge thérapeutique plus importante : l'évolution comparée des consommations d'antalgiques de niveau 1, 2 et 3, rapportée à l'évolution de celles de l'ensemble des médicaments de forme orale en France, révèle une augmentation de la prise en charge médicamenteuse de la douleur, quelle que soit sa forme et son intensité.

L'amélioration de la prise en charge médicamenteuse à domicile dépend notamment :

① d'une plus grande facilité de prescription ;

② d'une accessibilité des médicaments dans les pharmacies ;

③ d'une volonté et/ou d'une possibilité pour les laboratoires d'accorder une place à l'antalgie.

La question de l'arrivée du générique dans l'antalgie, où peu de molécules existent actuellement, peut impliquer rapidement un retrait pour les laboratoires. Cette situation appelle une réflexion concertée, spécifique au domaine de l'antalgie si l'on souhaite associer les laboratoires à l'amélioration de la prise en charge thérapeutique.

Le plan a permis de répondre en partie au point ① mais pas aux ② et ③.

5^e partie

Formation continue sur la douleur

Formation continue et douleur

L'un des axes du plan triennal gouvernemental de lutte contre la douleur concernait le développement des formations sur la douleur des professionnels de santé, qu'ils soient libéraux ou exercent dans des établissements. Nous avons donc abordé la question de la formation sur la douleur à tous les niveaux de notre recueil d'informations (entretiens des professionnels libéraux ; questionnaire des médecins généralistes du Limousin ; entretiens dans les établissements).

Savoir de quelle formation sur la douleur ont bénéficié l'ensemble des professionnels nécessiterait une investigation d'envergure auprès de toutes les sources publiques et privées de formation et d'information. Nous avons analysé dans cette troisième partie les données fournies par l'Ecole Nationale de Santé Publique (ENSP) et l'Association Nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH).

La formation continue des praticiens libéraux

Des essais ont été entrepris pour recenser les formations destinées aux médecins libéraux. Les organismes nationaux agréés pour la formation des médecins sont au nombre de 9¹². Localement, de multiples regroupements, sources de formations et d'échanges sur la douleur existent comme l'ont montré les enquêtes auprès des praticiens.

Comprendre l'impact du plan sur la formation continue des médecins nécessiterait une investigation particulièrement méthodique et étendue étant donnée la multitude de sources de formations formelles ou informelles existant en France. Par ailleurs, les données ne sauraient être réellement instructives sur une seule année civile. Connaître l'évolution de l'offre à partir de 1996, comme cela a été fait avec l'ANFH, nécessite un travail de collaboration avec chacun des organismes de formation ainsi qu'avec les laboratoires et les associations les plus implantés dans le domaine de la douleur. Cela ne nous a pas été possible dans le cadre de cette évaluation.

Les laboratoires et la formation sur la douleur

Les laboratoires travaillant dans le domaine de l'antalgie ont été très présents au niveau de la formation des professionnels de santé sur la douleur : plan de formation des infirmiers libéraux avec formation de formateurs sur la douleur, documents pédagogiques élaborés et attractifs, manifestations ponctuelles, etc. Là encore, une investigation exhaustive serait nécessaire pour rendre compte de la réalité des échanges induits sur le thème de la douleur. Il serait très intéressant de voir l'évolution des budgets consacrés à ces démarches. Mais nos informations sont trop parcellaires pour être utilisées pour cette évaluation.

☞ Les sources de formation continue agréées des médecins libéraux sont trop nombreuses pour que celles sur la douleur aient pu faire l'objet ici d'un recensement. Il serait également nécessaire de prendre en compte les nombreuses manifestations ou regroupements ponctuels contribuant à l'évolution des pratiques de prise en charge de la douleur.

¹² ACFM, AFMG, AMI Form, FORMUNOF, Médecins de Montagne, MG Form, SFMG, SFTG, UNAFORMEC.
Source : site internet CNAMTS

Depuis 1998, l'ENSP forme sur la douleur directeurs, médicaux et cadres infirmiers

L'Ecole Nationale de Santé Publique de Rennes (ENSP) organise depuis 1998 en formation continue une session annuelle intitulée « Qualité des soins et prise en charge de la douleur ». Cette formation s'adresse aux membres des directions d'établissements de santé publics et privés, aux praticiens et aux cadres soignants.

Ces sessions de 2 jours abordent :

- les mécanismes de la douleur ;
- les outils de mesure de la douleur ;
- les traitements actuels.

Vingt-trois professionnels ont été formés en 1998, 16 en 1999 et 35 en 2000 : dirigeants administratifs, responsables médicaux et cadres soignants ont suivi ces formations.

Catégories professionnelles	1998	1999	2000	Total
Directeurs	9	4	4	17
Médecins	0	7	5	12
Cadres infirmiers	9	3	15	27
Pharmaciens	0	0	1	1
Autres	5	2	10	17
Total	23	16	35	74

La mise en place de la prise en charge de la douleur implique effectivement aussi bien le pôle administratif que soignant. On a longtemps reproché au système des établissements de soins français une séparation trop hermétique des préoccupations entre les « administratifs » et les soignants, préjudiciable à une bonne organisation des soins. Ces formations présentent l'avantage de proposer une information et une réflexion communes. On remarque néanmoins que très peu de directeurs ont suivi ces formations en 1999 et 2000.

☞ Depuis 1998, l'ENSP organise une formation annuelle spécifiquement sur la douleur destinée aux cadres d'établissements, administratifs et soignants. Elle présente l'avantage de réunir les différentes catégories de professionnels décidant des axes de prise en charge des patients. Pendant 2 jours, ceux-ci peuvent ainsi échanger sur les questions organisationnelles, pratiques et techniques relatives à la prise en charge de la douleur dans les établissements.

Formations sur la douleur et formations sur les soins palliatifs recensées par l'ANFH de 1996 à 1999

Une recherche à partir des statistiques de l'ANFH

L'ANFH est une association qui regroupe 2.100 établissements. Ses actions concernent ainsi 586.000 salariés de la fonction publique hospitalière. L'ANFH participe au développement de la formation des agents hospitaliers en apportant un soutien technique répondant aux demandes des établissements adhérents.

Une recherche à partir des mots-clés « douleur » et « soins palliatifs » a permis de sortir les statistiques sur les formations dont le titre comprenait l'un de ces deux mots clé. Nous avons ensuite distingué les formations directement ciblées sur la douleur de celles qui abordaient le sujet à travers les soins palliatifs.

Nous présentons l'analyse du volume de cette offre de formation. L'ANFH nous a transmis des données sur toute la France métropolitaine et d'Outre-mer, permettant de connaître par région de 1996 à 1999 :

- l'intitulé des formations proposées ; (nombre de formations, annexes 14 et 15) ;
- le nombre total de professionnels ayant suivi ces formations (annexes 16 et 17) ;
- la durée de ces formations (le volume d'heures, annexes 20 et 21) ;
- le nombre de personnes formées par catégorie professionnelle¹³ (à partir des catégories professionnelles suivantes : infirmiers, surveillants, aides-soignants, sages-femmes, psychologues, enseignants). (annexes 18 et 19)

Un nombre formations sur la douleur multiplié par trois en 4 ans

L'offre globale du nombre de formations sur la douleur montre une ascension importante et exponentielle : de 503 formations recensées en 1996, on arrive à 1.540 pour l'année 1999. Dans le même temps, les formations sur les soins palliatifs ont été multipliées par 1,5. Cette évolution est probablement due au fait que la douleur devait être inscrite au projet d'établissement ; la formation des agents dans ce domaine a pu devenir prioritaire dans un nombre de plus en plus important d'établissements. Par ailleurs, la douleur est un sujet qui concerne un nombre de services beaucoup plus élevé que les soins palliatifs. On voit que globalement, l'augmentation du nombre de formations sur la douleur n'a pas entraîné une baisse du nombre de celles portant sur les soins palliatifs, au contraire.

Tableau récapitulatif du nombre de formations recensées

Formations	1996	1997	1998	1999
Douleur	503	835	1095	1540
Soins palliatifs	597	612	659	889

La quantité ne prime pas sur la qualité

Si l'on considère que les formations sont d'autant plus efficaces qu'elles auront donné suffisamment de temps pour approfondir les différentes questions relatives à la douleur, le volume d'heures est une indication importante et peut être considéré comme un critère de qualité. Pour savoir quelles étaient les formations qui bénéficiaient de l'augmentation constatée, nous les avons regroupées en quatre catégories :

¹³ Une même personne ayant suivi dans la même année plusieurs formations est comptabilisée à chaque fois.

- les formations durant au maximum 1 journée ou 2 demi-journées (soit 8 heures au maximum)
- les formations de 2 et 3 jours (de 9 à 24 heures)
- les formations de 4 et 5 jours (de 25 à 40 heures)
- les formations de plus d'une semaine.

Formations douleur : volume d'heures	1996	1997	1998	1999	Total Nb formations
1-8 h	138	321	422	498	1379
9-24 h	143	212	291	494	1140
25-40 h	145	155	225	280	805
> 41 h	77	147	157	268	649
Totaux	503	835	1095	1540	3973

Formations soins pall. : volume d'heures	1996	1997	1998	1999	Total Nb formations
1-8 h	85	72	118	187	462
9-24 h	195	173	166	224	758
25-40 h	107	127	131	190	555
> 41 h	214	241	245	282	982
Totaux	601	613	660	883	2757

On constate les évolutions suivantes :

Douleur	Comparaison entre 1996 et 1999	Comparaison entre 1997 et 1999
1-8 h	3,63* (+263%)	1,55 (+55%)
9-24 h	3,45 (+245%)	2,14 (+140%)
25-40 h	1,92 (+92%)	1,80 (+80%)
> 41 h	3,48 (+248%)	1,84 (+84%)

* il faut lire : le nombre de formations de 1-8 h a été multiplié par 3,63.

Soins palliatifs	Comparaison entre 1996 et 1999	Comparaison entre 1997 et 1999
1-8 h	2,2 (+120%)	2,60 (+160%)
9-24 h	1,15 (+15%)	1,30 (+30%)
25-40 h	1,78 (+78%)	1,50 (+50%)
> 41 h	1,32 (+32%)	1,17 (+17%)

La lecture des tableaux permet de conclure à une « augmentation volontariste » du nombre de formations sur la douleur, le nombre de celles sur les soins palliatifs étant plus aléatoire en fonction des années.

Quantité et qualité : « la douleur gagne sur les soins palliatifs »

Les formations de la douleur courtes (d'une demi-journée à 3 jours) et longues (plus d'une semaine) sont les principales bénéficiaires de l'augmentation. Elles ont plus que triplé en

1999 par rapport à 1996. Pour les mêmes années, les formations de 4 et 5 jours ont presque doublé.

Cependant, l'évolution est inégale au cours des années. Si l'on considère plus spécialement l'évolution des formations en 1998 et 1999 (en comparant 1999 à 1997), on remarque que les formations de 2 et 3 jours connaissent un bond de 140%, celles de 4 et 5 jours et celles de plus de 5 jours augmentent chacune de 80%. Les formations les plus courtes (1/2 jour – 1 jour) connaissent une évolution plus modérée, de 55%. Ainsi, l'augmentation des formations en 1998 et 1999 ne s'est pas faite au détriment de l'approfondissement du sujet.

La situation est différente pour les soins palliatifs où les principales bénéficiaires de l'augmentation en 1998 et 1999 sont de loin les formations d'au maximum 1 journée (suivies ensuite de celles de 4-5 jours).

Des disparités importantes selon les régions

Derrière ces chiffres se cache une extrême disparité qui ne s'explique pas seulement par des différences de densité de population. Aucune logique apparente dans l'évolution des chiffres des tableaux récapitulatifs. Chaque région présente une configuration, qui lui est propre, comme nous pouvons le voir en annexes 14 et 15. A titre d'exemple, retenons ici les trois régions dans lesquelles s'est déroulée l'évaluation (Ile de France, Lorraine, Limousin) ainsi que quatre autres présentant des contrastes évidents :

Formations douleur/région	1996	1997	1998	1999	Total
Régions de l'évaluation					
Ile de France	45	59	75	94	273
Limousin	17	18	21	50	106
Lorraine	20	30	52	55	157
Exemples d'écart entre régions					
Auvergne	12	69	82	129	292
Franche-Comté	26	20	26	17	89
Corse	8	12	3	4	27
Réunion	1	4	16	16	37

Pendant que l'Auvergne passe de 12 formations en 1996 à 129 en 1999, la Franche-Comté passe de 26 à 17, la Corse de 8 à 4 et la Réunion de 1 à 16 ! Le Limousin et la Lorraine ont toutes les deux multiplié par pratiquement trois leur nombre de formations. La Lorraine a augmenté progressivement son offre. Celle du Limousin, après avoir stagné jusqu'en 1998, s'est envolée en 1999.

Pour les régions dans lesquelles s'est déroulée l'évaluation :

- L'augmentation des formations douleur en Ile de France concerne spécifiquement les formations d'au maximum 1 journée et de 2-3 jours. Celles de plus de 25 heures étant restées à peu près constantes sur les 4 années.
- Dans le Limousin, la progression a profité également aux formations de durées différentes.
- En Lorraine, l'augmentation a profité essentiellement aux formations les plus courtes (au maximum 1 journée) et les plus longues. Ramenée de 1996 à 1999, la répartition est alors la suivante :

Répartitions du volume des formations toutes années confondues

Formations douleur : volume d'heures	1-8	9-24	25-40	>41	Total Nb formations
Ile de France	94	70	61	48	273
Limousin	27	27	25	27	106
Lorraine	75	31	14	37	157

Les formations de 2 et 3 jours sont les principales bénéficiaires de l'augmentation en 1998 et surtout en 1999. L'Auvergne a, elle, fourni plus particulièrement un effort dans les formations d'une journée maximum. Quant à la Franche-Comté, l'offre est à la fois quantitativement et qualitativement très faible puisqu'elle ne concerne en 1998 et 1999 que les formations les plus courtes, d'au maximum 1 journée !

Répartition du volume des formations pour l'Auvergne par année

Auvergne : Formations douleur : volume d'heures	1996	1997	1998	1999	Total Nb formations
1-8	2	8	33	25	68
9-24	2	27	38	91	158
25-40	6	11	3	2	22
> 41	2	23	8	11	44
totaux	12	69	82	129	292

Répartition du volume des formations pour la Franche-Comté par année

Franche-Comté : Formations douleur : volume d'heures	1996	1997	1998	1999	Total Nb formations
1-8	18	12	24	13	67
9-24	2	3	1	2	8
25-40	5	4	0	0	9
> 41	1	1	1	2	5
totaux	26	20	26	17	89

La place de la douleur n'a pas toujours été suffisamment différenciée de celle consacrée aux soins palliatifs. Voyons si la volonté de former sur la douleur a pu avoir des répercussions sur le nombre de formations en soins palliatifs.

Formations soins palliatifs/région	1996	1997	1998	1999	Total
Régions de l'évaluation					
Ile de France	26	28	27	39	120
Limousin	16	9	11	15	51
Lorraine	24	56	34	30	144
Exemples d'écart entre régions					
Auvergne	31	3	10	32	76
Franche-Comté	9	13	17	14	53
Corse	1	2	0	0	3
Réunion	2	2	2	9	15

On voit qu'en Auvergne, l'extraordinaire progression du nombre de formations sur la douleur s'est accompagnée d'une baisse spectaculaire en 1997 et 1998 des formations en soins palliatifs (c'est le cas aussi du Midi-Pyrénées par exemple). La Franche-Comté et plus encore la Corse se distinguent par un taux extrêmement bas à la fois des formations en soins palliatifs et sur la douleur...

Toutes les régions, exceptées la Corse et la Franche-Comté, ont vu augmenter d'une année sur l'autre le nombre de leurs formations sur la douleur (excepté pour le Nord-Pas-de-Calais qui présente une baisse en 1998). Mais chaque région présente une évolution qui lui est propre. Les évolutions sont plus ou moins spectaculaires, progressives ou concentrées sur les années 1998 et 1999. Les formations sur les soins palliatifs présentent des évolutions très irrégulières selon les années.

L'analyse des causes de cette disparité ne peut être tirée de ces chiffres qui nous montrent bien l'importance de contextes régionaux. Le plan national concernait chacune de ces régions au même titre (exceptées les régions pilotes pour la formation sur la douleur des personnes âgées : Alsace, Limousin et Pays de la Loire). Celui-ci n'a pas permis de réduire les inégalités d'offre de formation ; pour certaines régions, le déficit s'est même creusé.

Toutes les catégories professionnelles sélectionnées profitent de cette offre de formation

Nombre d'agents formés sur la douleur en fonction des catégories professionnelles

Nombre d'agents formés/douleur	1996	1997	1998	1999	Total
Infirmiers	2377	3713	4324	7369	17783
Aides-soignants	949	1366	1706	3133	7154
Surveillants	265	417	534	942	2158
Sages-femmes	36	56	53	115	260
Psychologues	24	32	46	43	145
Enseignants	22	21	28	54	125
Total	5669	7602	8689	13655	27625
Evolution		+ 1933	+ 1087	+ 4966	

Ce tableau précise par catégorie socioprofessionnelle l'annexe 17 qui illustre l'évolution du nombre total de professionnels formés sur la douleur. Celle-ci connaît une forte progression depuis 1996. Le mouvement était en cours avant l'arrivée du plan gouvernemental de lutte contre la douleur. Mais on voit que celui-ci s'est largement amplifié entre 1998 et 1999.

De 1996 à 1999, trois fois plus de professionnels ont été formés. Si l'on considère les formations selon les catégories professionnelles :

- ✓ le nombre des surveillants formés a été multiplié par 3,6,
- ✓ celui des aides-soignants formés par 3,3,
- ✓ celui des sages-femmes par 3,2
- ✓ celui des infirmiers par 3,1.
- ✓ Les psychologues et les enseignants ont été un peu moins touchés par cette évolution.

Néanmoins, aucune profession n'est restée en marge. Mais là encore de fortes disparités existent dans certaines régions (annexes 21 et 22).

Nombre d'agents formés sur les soins palliatifs en fonction des catégories professionnelles

Nombre d'agents formés /soins palliatifs	1996	1997	1998	1999	Total
Infirmiers	1170	1512	1512	2141	6335
Aides-soignants	909	1110	1172	1680	4871
Surveillants	210	271	259	383	1123
Sages-femmes	4	3	8	13	28
Psychologues	27	34	45	72	178
Enseignants	24	21	8	14	67
Total	4340	4948	5002	6302	12602
Evolution		+ 608	+ 54	+ 1300	

Environ 27.000 agents des catégories que nous avons sélectionnées ont été formés sur la douleur depuis 1996, environ 12.000 sur les soins palliatifs. Les formations sur la douleur ont manifestement permis de toucher un nombre très élevé d'agents.

Même si certains professionnels ont pu suivre plusieurs formations, il est probable que dans le cadre actuel des formations dont bénéficient les professionnels d'établissements, la majorité en a suivi une seule (nombre total d'agents formés toutes catégories confondues = 30.492). On peut donc estimer que 30.000 personnes ont bénéficié d'une formation sur la douleur dans le cadre de l'ANFH.

➔ Vingt-huit sages-femmes ont suivi des formations sur les soins palliatifs... Cette donnée illustre très probablement le fait que certains agents souhaitant être formés sur la douleur s'inscrivent dans des formations traitant de ce sujet à travers les soins palliatifs. Dans l'ensemble, très peu de sages-femmes ont suivi des formations recensées par l'ANFH sur la douleur (seulement 260 de 1996 à 1999).

➔ D'une façon générale, peu d'enseignants sont formés : seules 6 régions sur 24 ont formé au moins 10 enseignants depuis 1996 avec le concours de l'ANFH sur la douleur ou sur les soins palliatifs. Ce n'est pas parce qu'ils ont été formés sur la douleur qu'ils vont se former sur les soins palliatifs et inversement. Dix-huit régions ont très peu d'enseignants formés dans au-moins l'un de ces deux domaines. Les chiffres ne sont pas dépendants du nombre d'écoles de formation. Néanmoins, la formation d'enseignants sur la douleur est en forte augmentation en 1999.

➔ La formation des psychologues est en augmentation constante mais celle-ci reste plus axée sur les soins palliatifs.

➔ Les aides-soignants sont de plus en plus intégrés dans les formations sur la douleur. L'évolution du nombre d'aides-soignants formés sur les soins palliatifs est bien indépendante de l'évolution concernant la douleur. On remarque une évolution importante de 1996 à 1998, puis une envolée du nombre d'aides-soignants formés sur la douleur en 1999. Les régions, qui, en 1996 leur avaient proposé des formations, ont presque toutes continué dans cette voie. Certaines régions dans lesquelles ils étaient manifestement tenus à l'écart, leur ont fait une large place comme le montre le récapitulatif suivant.

Nombre d'aides-soignants formés sur la douleur en fonction des régions

Nombre d'aides-soignants formés/ Douleur/région	1996	1997	1998	1999	Total
Ile de France	47	67	94	90	298
Limousin	21	35	45	138	239
Lorraine	49	47	98	115	309
Auvergne	20	18	40	495	573
Centre	82	80	134	225	521
Pays de la Loire	32	48	98	128	306
Midi-Pyrénées	22	32	47	141	242
Total	273	327	556	1332	2488

Ce tableau illustre l'accent mis sur les formations des aides-soignants à partir de 1998. De nombreuses autres régions auraient pu être retenues pour cette illustration. Les départements d'Outre-mer et la Corse sont les seuls à ne pas suivre cette évolution avec un nombre très bas d'aides-soignants formés sur la douleur.

Nombre d'aides-soignants formés sur les soins palliatifs en fonction des régions

Nombre d'aides-soignants formés/ Soins palliatifs/ Région	1996	1997	1998	1999	Total
Ile de France	22	29	61	105	217
Limousin	5	12	16	14	47
Lorraine	93	120	101	42	356
Auvergne	30	9	23	44	106
Centre	35	26	76	74	211
Pays de la Loire	54	37	41	101	233
Midi-Pyrénées	80	68	88	72	308
Total	319	301	406	452	1478

Le Limousin a axé les formations d'aides-soignants sur la douleur, et non sur les soins palliatifs, tout comme l'Auvergne et dans une moindre mesure le Midi-Pyrénées. Les Pays de la Loire et le Centre ont augmenté leur offre globale de formation douleur/soins palliatifs en privilégiant néanmoins la douleur. L'Ile de France a également augmenté son offre mais en privilégiant les soins palliatifs. La Lorraine se distingue par une augmentation des formations sur la douleur mais un net recul de celles en soins palliatifs en 1999.

➔ La catégorie des surveillants a connu entre 1996 et 1999 la plus forte croissance (3,6) du nombre de ses formations sur la douleur. Une telle formation de l'encadrement laisse augurer d'une amplification future des formations sur ce sujet pour les infirmiers et les aides-soignants.

➔ La formation des infirmiers sur la douleur connaît chaque année une forte augmentation. Le mouvement était en cours avant 1998 mais a connu une augmentation exponentielle. Ce n'est pas le cas des formations sur les soins palliatifs. Celles-ci témoignent d'une dynamique réelle relatives aux soins palliatifs mais elles ont connu une croissance nettement moins forte.

☞ Le recensement des formations dispensées sur la douleur et sur les soins palliatifs par l'ANFH de 1996 à 1999 montre une croissance très significative des formations sur la douleur :

- le nombre de formations sur la douleur a été multiplié par 3 en 4 ans ;
- celui sur les soins palliatifs a été multiplié par 1,5 en 4 ans.

Par ailleurs, les formations courtes sur la douleur (d'une demi-journée à 3 jours) et longues (plus d'une semaine) sont les principales bénéficiaires de l'augmentation constatée depuis 1996 puisqu'elles ont plus que triplées. Pour les mêmes années, les formations de 4 et 5 jours ont presque doublé. Plus spécifiquement sur 1998 et 1999, l'augmentation du nombre de formation ne s'est pas faite au détriment de l'approfondissement du sujet, bien que là encore des disparités régionales apparaissent. Par contre, pour les soins palliatifs ce sont les formations courtes qui ont le plus augmenté.

Le plan national a permis de donner un réel essor aux formations sur la douleur et s'est inscrit dans une dynamique déjà en marche. Par contre, il n'a pas permis d'homogénéiser les pratiques de formation selon les régions ce qui laisse craindre l'augmentation d'écarts géographiques dans la prise en charge de la douleur.

On constate, en fonction des régions, les schémas d'évolution suivants :

- une augmentation du nombre de formations sur la douleur et sur les soins palliatifs ;
- une augmentation du nombre de formations sur la douleur accompagnée d'une baisse de celles sur les soins palliatifs ;
- une augmentation du nombre de formations sur la douleur avec un nombre à la hausse ou à la baisse en fonction des années de celles sur les soins palliatifs ;
- une stagnation voire une régression de l'ensemble du nombre de formations.

Environ 30.000 agents ont été formés depuis 1996 sur la douleur, 14.000 sur les soins palliatifs. Toutes les catégories professionnelles sélectionnées pour cette évaluation ont été bénéficiaires de ces formations. Des disparités existent mais la formation rejoint l'évolution de la pratique en établissement : même si les surveillants et les infirmiers restent des piliers importants sur lesquels reposent ces formations, les aides-soignants qui sont les agents ayant souvent le plus grand «temps de contact» avec les patients sont également destinataires de formations sur la douleur.

Priorités dégagées

De la façon dont sera présenté le plan dépendra en partie son succès

Tous les professionnels rencontrés sans exception ont l'impression de bien prendre en charge - ou de bien tenir compte de - la douleur de leur patient au regard de ce qui leur semble être nécessaire. Comment, à partir de cette conviction, le plan a-t-il été reçu ?

- Le plan a été bien perçu lorsque les professionnels souhaitaient « faire plus et/ou mieux » et étaient conscients du retard accumulé dans ce domaine.
- Le plan a été mal perçu lorsque les professionnels se sont sentis injustement mis en cause dans leur pratique ou lorsque le plan est apparu comme une énième mesure compliquant à nouveau la pratique quotidienne.
- Le plan a été rejeté lorsque les professionnels ont eu l'impression qu'on voulait agir sur l'opinion publique en discréditant leur pratique.

Lorsque des dysfonctionnements sont pointés du doigt, ce sont chez les autres (les autres spécialités, les autres services, les autres professions, les autres établissements, etc).

C'est lorsque le blocage existe au niveau du chef de service (surtout s'il est renforcé par l'attitude des anesthésistes) que les avancées sont les plus difficiles.

En libéral, les possibilités d'échanger entre professionnels ainsi que l'existence d'une demande du patient sont les meilleures garantes d'une prise en charge de qualité.

La mise en place du plan doit pouvoir s'inscrire dans un historique du service, sa formulation doit permettre une mise en place individualisée.

En effet, la dynamique créée dans certains services est lancée et un soutien officiel ne pourra que la renforcer. Par contre, ce sont dans les services les plus réfractaires et les moins autocritiques que les réticences continueront : un des moyens d'agir, est de valoriser ce qui se fait déjà tout en montrant l'intérêt, pour les soignants, de mieux prendre en charge la douleur. Un jugement négatif renforcera la défensive de professionnels qui sont déjà dans le déni de la souffrance de leurs patients. Dans chaque service que nous avons rencontré, au moins l'une des parties souhaitait évoluer : direction, chefs de services, médecins, surveillants, infirmiers, aides-soignants.

Le plan doit donner à chacun la possibilité d'être acteurs pour que les professionnels désirant faire évoluer les pratiques du service puissent avoir un poids sur les autres, en sachant que c'est en leur donnant les occasions de communiquer que l'on peut faire avancer les choses.

Des médiateurs devront parfois être trouvés : lorsque la hiérarchie médicale en premier lieu, administrative ensuite, se sent peu concernée par la douleur physique et sa dimension psychologique, aucune prise en charge de la douleur par l'équipe n'a été instaurée. Celle-ci repose uniquement sur des initiatives individuelles précaires.

La prise en charge de la douleur renvoie systématiquement à la prise en charge globale du patient et à la douleur des professionnels. La réponse à la douleur est rarement uniquement un traitement antalgique. C'est pourquoi vouloir faire évoluer la prise en charge de la douleur peut être aussi difficile : les professionnels se sentent interpellés sur leur attitude en général : attitude avec les autres services, entre les services d'une même unité, entre différentes catégories de professionnels, entre professionnels d'une même catégorie et envers les patients. Accepter d'évoluer, c'est reconnaître et surmonter le fait qu'on n'a pas toujours fait « pour le mieux » dans des professions où l'excellence constitue en soi une règle éthique de base pour exercer. Cette remise en question doit être accompagnée par des formateurs conscients de cette difficulté.

« La douleur renvoie à tout le problème de la condition humaine et de l'expression psychologique. On est resté en médecine, très cartésien, là-dessus. C'est une question tellement vaste qu'elle aboutit à une remise en question de la société » (chef de service).

La pertinence des quatre angles d'approche du plan (l'information du public, la demande du patient, les pratiques des structures de santé et des réseaux de soins, la formation et de l'information des professionnels de santé) est apparue tout au long de cette évaluation. Les mesures proposées vont dans le sens d'une amélioration des pratiques mais l'absence de la prise en compte de la dimension psychologique de la souffrance et des alternatives aux thérapeutiques médicamenteuses a été vivement regrettée.

Propositions à partir de l'évaluation du plan 1998 - 2000

Formation

- Intégrer en formation initiale, particulièrement dans le cadre des études de médecine, un enseignement spécifique sur la douleur mais également transversal (intégré à chaque spécialité) et pluridisciplinaire (de manière à aborder : l'évaluation, la prévention, le traitement et les alternatives thérapeutiques d'un point de vue médical mais aussi relationnel).
- Dans le cadre de la formation continue, poursuivre les efforts entrepris de manière à permettre l'analyse des freins à la prise en charge de la douleur et à faciliter les échanges interprofessionnels.
- Introduire plus largement les questions éthiques, religieuses, philosophiques et sociales (représentations, ...) liées à la prise en charge de la douleur dans les formations initiales et continues.

Evaluation de la douleur

- Accompagner la diffusion des réglettes EVA d'une formation à leur utilisation. Favoriser des réflexions d'équipe sur leur usage et leur intégration dans une prise en charge de la douleur (qui utilise l'EVA et comment ?).
- Développer l'usage d'autres types d'évaluation (notamment pour les personnes non communicantes) et favoriser la recherche dans ce domaine.

Prise en charge

- Impulser une réflexion plus large sur la construction de protocoles infirmiers. Ceux-ci doivent être rédigés service par service. Tenter de lever certains obstacles à leur réalisation en changeant notamment leur appellation qui entraîne des résistances. Le terme de recommandations est proposé.
- Améliorer l'accès aux opioïdes dans les officines de ville et les services.
- Poursuivre la réflexion sur la prescription d'opioïdes en médecine de ville notamment autour des freins liés aux représentations du produit et aux difficultés d'utilisation : posologies et AMM.
- Engager et/ou poursuivre une réflexion avec les laboratoires pharmaceutiques de manière à ce que la recherche et la production d'antalgiques ne soient pas freinées par une baisse de rentabilité trop importante comparée à d'autres classes médicamenteuses.
- Valoriser la prise en charge et l'accompagnement non médicamenteux et favoriser le développement de solutions alternatives en les reconnaissant dans les nomenclatures.
- Intégrer le soutien aux équipes comme un axe d'un plan de lutte contre la douleur. La prise en charge de la douleur des patients passe par une reconnaissance explicite de la souffrance des soignants et la mise en place d'un accompagnement *ad hoc*.
- Mieux prendre en charge la dimension psychologique de la douleur des patients.
- Renforcer les liens entre les professionnels :

- Faire des centres anti-douleur des plates-formes de rencontre et de réflexion des différents professionnels (libéraux et hospitaliers, médicaux et paramédicaux).
- Valoriser et préciser la place des infirmiers libéraux dans la prise en charge des patients à leur domicile, créer des outils de liaison avec les médecins de ville et les services hospitaliers.

Information du public – prise en compte de la demande du patient

- Intégrer systématiquement une question sur la prise en charge de la douleur dans les questionnaires de sortie remis aux patients.
- Impulser une dynamique pour obtenir un retour satisfaisant du questionnaire de sortie par les patients afin d'avoir des résultats utilisables pour faire évoluer les pratiques.
- Poursuivre l'information du patient sur la prise en charge de la douleur. Introduire dans cette information la singularité de chaque situation de manière à impulser un dialogue patient-soignant et à ne pas susciter chez certains patients de faux espoirs.
- Veiller à l'acceptabilité des slogans par les professionnels.
- Améliorer l'information des patients sur les consultations de prise en charge des douleurs chroniques rebelles. Cela nécessite de réaliser un bilan de l'offre existante dans ce domaine (délais de rendez-vous, nombre de consultants, modalités d'accès et de prise en charge...).

Dans la pratique, il convient à chacun d'être vigilant pour être sûr que cette évolution continue.

Le temps doit être trouvé, doit être donné, doit être pris....

Références bibliographiques

Documents et écrits lus dans le cadre de l'évaluation en plus des recherches effectuées sur Internet. Les astérisques signalent la réalisation de fiches de lecture.

Documents officiels

Le plan de lutte contre la douleur
Circulaire DGS/DH n°98/586
Circulaire DGS/DH/DAS n°99/84

Les structures d'évaluation et du traitement de la douleur, ANAES, 1995.

Rapports

La perception de la douleur et de sa prise en charge, SOFRES, juillet 1998
Enquête nationale sur la prise en charge de la douleur chez l'enfant, EVAL, octobre 1998
Les enseignements tirés de l'audit du département santé publique Bichat, Fondation de l'Avenir, Monin Sylvaine, août 1996

Ouvrages

L'hôpital raconté par les enfants, Sparadrap, 1999
Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs chez l'enfant, OMS; 1999
*Benasayag M. et als, *L'Ethique de la souffrance*, Ellipses, Paris, 2000
*Danou Gérard, *Le corps souffrant, littérature et médecine*, Champ Vallon, Seyssel, 1994
Vuille M., *Accouchement et douleur, une étude sociologique*, éd Antipodes, Lausanne, 1998
Le Breton D. *Anthropologie de la douleur*, Masson
Cresson G. et Schweyer F.X (dir.). *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail, aspects sociologiques*, ENSP, 2000
Cresson G. et Schweyer F.X (dir.). *Les usagers du système de soins*, ENSP, 2000
Souffrances, corps et âme, épreuves partagées, Autrement, séries mutations, n°142, février 1994
Panseurs de douleurs, Autrement, séries mutations, n°15, 1978

Fascicules

Aïe ! J'ai mal, Association Sparadrap
L'enfant, son médecin et la douleur, Laboratoires UPSA

Revue, articles

(The) american journal of cardiology, Evaluation of the emergency department chest pain patient, 2000, Vol : 85, Num : 5A
Annales médicales de Nancy et de Lorraine, Recommandations relatives à l'organisation des comités de lutte contre la douleur, 1999, Vol : 38, Num : 3, p. : 119-120
* *Anthropologie et sociétés*, La douleur en direct, 1999, Vol : 23, Num : 2, p. : 117 – 137
* *Archives de pédiatrie*, L'information sur la douleur, 2000, Vol : 7, p. : 185 – 187
Bulletin d'éducation du patient, La douleur, volume 18, n°3-4, 1999

- * *Cahiers d'anesthésiologie*, Une semaine au centre de la douleur du Saint Thomas'Hospital, 1999, Vol : 47, Num : 1, p. : 57-59
- * *Communio*, Heureux ceux qui souffrent ? Le christianisme devant la douleur. Paris N 1999, Vol : 24, Num : 3
- * *Communio*, La bonne douleur dans la tradition ascétique grecque chrétienne. Paris N 1999, Vol : 24, Num : 3
- * *Concours médical*, La lutte contre la douleur, n°6, 1999
- Décision Santé*, La prise en charge de la douleur aiguë à l'hôpital, septembre 1999
- Décision santé*, Les services d'urgence face à la douleur aiguë de l'adulte, Mai 2000
- Développement et Santé*, Spécial douleur, n°131, octobre 1997
- Douleur et analgésie*, L'entrevue simultanée dans un centre de douleur chronique pédiatrique, 2000, Vol : 13, Num : 1, p. : 15-19
- Inter bloc*, Le plan de lutte contre la douleur, 2000, Vol : 19, Num : 2, p. : 118 – 120
- Douleur et analgésie*, Adaptation et validation en français d'un questionnaire d'attitudes vis-à-vis de la douleur chronique : étude préliminaire, 1999, Vol : 12, Num : 4, p. : 299-303
- * *Douleur et analgésie*, Prise en charge de la douleur dans un hôpital général de 400 lits, 1999, Vol : 12, Num : 4, p. : 309-314
- L'école des parents*, Douleur, un combat permanent, , Mai 2000, n°5
- Impact médecin*, Les maux de la douleur, 10.09.99, n°460
- Impact médecin*, Pas d'âge pour la douleur, 29.10.99, n° 467
- Impact médecin*, La douleur aiguë chez l'enfant, 12.11.99, n°469
- Inter bloc*, Prendre en charge la douleur post-opératoire, un projet d'équipe, 2000, Vol : 19, Num : 2, p. : 111 – 112
- Inter bloc*, Amélioration de la prise en charge de la douleur post-opératoire, entre bonne volonté et freins individuels 2000, Vol : 19, Num : 2
- * *Inter bloc*, Infirmière référente douleur, une orientation professionnelle à développer, 2000, Vol : 19, Num : 2, p. : 107 – 110
- * *Inter bloc*, Documents annexes, le plan de lutte contre la douleur, 2000, Vol : 19, Num : 2, p. 118 – 120
- Journal of accident & emergency medicine*, Chest pain evaluation units, 2000, Vol : 17, Num : 4, p. 237-240
- * *Journal of accident & emergency medicine* A process approach to improving pain management in the emergency department : development and evaluation, 2000; 17, 185-187
- Journal of advanced nursing*, Patient's evaluation of pain and nurses' management of analgesics after surgery. The effect of a study day on the subject of pain for nurses working at the thorax surgery department, , 1999, Vol : 30, Num : 4, p. : 866-874
- Journal of clinical oncology*, Empirical comparison of commonly used measures to evaluate pain treatment in cancer patients with chronic pain, 1999, vol : 17, Num : 4, p. : 1280-1287
- * *Médecine et hygiène*, Quelles sont les attentes des patients souffrant de douleurs chroniques référés à un centre multidisciplinaire de la douleur ? 1999, Vol : 57, Num : 2264, p. : 1478-1480
- * *Médecine & enfance*, Prise en charge de la douleur chez l'enfant, 1999, Vol : 19, Num : 3, p. : 105 – 110
- Pain*, Applying the american pain society's qua standards to evaluate the quality of pain management among surgical, oncology, and hospice inpatients in taiwan, amsterdam, 2000, Vol : 87, Num : 1, p. : 43-49
- Pain*, Further evaluation of the pain stages of change questionnaire : is the transtheoretical model of change useful for patients with chronic pain ?(amsterdam, 2000, Vol : 86, Num : 3, p. 255-264
- Pratiques*, Histoire et culture de la douleur, n°38, 1994
- * *Presse thermale et climatique*, La douleur, le déficit fonctionnel et la qualité de vie, éléments d'évaluation d'une cure thermale, 1999, Vol : 136, Num : 3, p. : 131-136

Presse thermique et climatique, Nouvelles approches du concept et du traitement de la douleur, 1999, Vol : 136, Num : 3, p. : 120-126

* *Prisme*, psychiatrie, recherche et intervention en santé mentale de l'enfant, Mettre des mots sur sa douleur : le mauvais sort de Nazaire, mineur non accompagné réfugié au Canada en provenance d'Afrique, 1999, Vol : 28, p. : 72-87

Professions santé Infirmière, Douleur : savoir prendre son temps, n°19, septembre 2000

Remaides, Douleur : un dossier qui fait mal, septembre 1999, n°33.

* *Revue de l'infirmière*, La douleur : quelques données de base, 1999, Num : 45, p. : 41 – 44

* *Revue de l'infirmière*, La prise en charge de la douleur à domicile, 1999, Num : 45, p.27-30

Revue de l'infirmière, Douleurs, quelles avancées, quels résultats ?, n°58, 2000

* *Revue des maladies respiratoires*, Prise en charge de la douleur, supplément, 1999, Vol : 16, Num : 3

* *Revue française de psychanalyse*, Pourquoi la douleur ?, 1999, Vol : 63, Num : 1

* *Revue française de psychanalyse*, De la douleur chronique, 1999, Vol : 63, Num 5

* *Revue médicale de la Suisse romande*, Sur quelques relations entre douleur et identité 1999, Vol : 119, Num : 4, p. : 259-264

* *Revue médicale de la Suisse romande*, Santé et douleur, 1999, Vol : 119, Num : 4, p. : 255-257

* *La revue du praticien*, médecine générale, La douleur chez les personnes âgées en fin de vie, 1999, Num : 462, p. : 985 – 988

La revue du praticien Douleur en fin de vie : évaluation et prise en charge, 1999, Vol : 49, Num : 10, p. : 1044-1048

* *La revue du praticien*, Douleur : à évaluer absolument, 2000, Num : 490, p. : 395 – 397

* *La revue du samu*, à propos d'une enquête départementale originale, le médecin généraliste isérois face à la douleur thoracique coronarienne aiguë de moins de 24 heures, 1999, 149-153

Sciences Humaines, Le Breton David, Les dimensions culturelles de la douleur, n°49, Avril 1995

Soins gérontologie, Doloplus-2, une échelle pour évaluer la douleur, 1999, Num : 19, p. : 25-27

* *Soins pédiatrie Puériculture*, Soulard Yann, Faire "CD" la douleur, n°187, mars/avril 1999

* *Soins pédiatrie Puériculture*, Colombo Bertocchi Marie-Lou, La douleur en chirurgie chez l'enfant, n°187, 12-15, mars/avril 1999

Soins pédiatrie Puériculture, Génot-Pok Isabelle, La prise en charge de la douleur de l'enfant, un droit fondamental, n°187, p.7-8 mars/avril 1999

Soins, pédiatrie, puériculture, Le soulagement de la douleur, une priorité, 1999, Num : 187, p. : 10 – 11

* *Soins, pédiatrie, puériculture*, La prise en charge de la douleur, état des lieux, 1999, Num : 187, p. : 4 – 6

* *Techniques hospitalières*, Evaluation de la douleur, 1999, Vol : 54, Num : 636, p. : 43 – 45

* *Techniques hospitalières*, La prise en charge de la douleur chez la personne âgée, 1999, Vol : 54, Num : 636, p. : 45-48

* *Techniques hospitalières*, La coordination ville-hôpital dans la prise en charge de la douleur, 1999, Vol : 54, Num : 636, p. : 49-53

* *Techniques hospitalières*, Le rôle de l'infirmière dans la sensibilisation des soignants et des soignés à la douleur, 1999, Vol : 54, Num : 636, p. : 54-56

* *Techniques hospitalières*, prise en charge de la douleur chez le nouveau-né, que faire en pratique ?, 1999, Vol : 54, Num : 636, p. : 57-58

Toupie, Dossier l'enfant et la douleur, juin 2000, n°177

Listes des annexes

Annexe 1 : guide d'entretien des professionnels libéraux (p. 150)

Annexe 2 : courrier enquête quantitative (p. 160)

Annexe 3 : questionnaire médecins généralistes (p. 161)

Annexe 4 : enquête quantitative, Tableaux (p.165)

Annexe 5 : Dossier technique (p. 169)

Annexe 6 : guide d'entretien des professionnels d'établissements (p. 181)

Annexe 7 : guide d'entretien des patients (p. 192)

Annexe 8 : guide d'entretien des directeurs (p. 200)

Annexe 9 : guide d'entretien des consultants (p. 201)

Annexe 10 : douleurs dont souffrent les consultants (p. 207)

Annexe 11 : durée de la prise en charge dans les consultations (p. 208)

Annexe 12 : listes des antalgiques retenus (p. 209)

Annexe 13 : tableau du marché du médicament et des antalgiques (p. 210)

Histogramme 1 : Marché du médicament toutes formes et formes orales de 1996 à 2000

Histogrammes 2, 3 et 4 : Evolution des unités vendues et du chiffre d'affaires selon les niveaux I, II et III

Histogramme 5 : Evolution des chiffres d'affaires

Graphique 1 : Evolution de la part des trois niveaux d'antalgiques oraux sur le CA global du médicament de forme orale

Graphique 2 : Evolution de la part des ventes d'unités des différents niveaux d'antalgiques de forme orale sur le marché global du médicament de forme orale

Annexe 14 : nombre de formations sur la douleur par région (p. 218)

Annexe 15 : nombre de formations sur les soins palliatifs par région (p. 219)

Annexe 16 : nombre d'agents formés sur la douleur par région (p. 220)

Annexe 17 : nombre d'agents formés sur les soins palliatifs par région (p. 221)

Annexe 18 : nombre d'agents formés sur la douleur par catégories socioprofessionnelles (p. 222)

Annexe 19 : nombre d'agents formés sur les soins palliatifs par catégories socioprofessionnelles (p. 228)

Annexe 20 : durée des formation sur la douleur et les soins palliatifs par année (p. 234)