

Année 2004 – 2005 Université Descartes Paris 5 –
Laboratoire d'éthique médicale

Mémoire de Master 2 « Recherche en éthique »
sous la direction de Christian HERVE

La place des échelles d'auto évaluation
de la douleur dans la relation soignant /
soigné

I. Introduction

1. Evolution du concept et de la prise en charge de la douleur
2. Législation et politique de santé publique sur la prise en charge de la douleur

II. Problématique et hypothèses

1. Problématique : quelle est la place des outils d'auto évaluation dans la relation soignant / soigné ?
2. Hypothèses

III. Matériels et méthodes

1. Méthodologie employée pour répondre à la première hypothèse : il existe une difficulté d'appropriation des outils d'auto évaluation par les patients
2. Méthodologie employée pour répondre à la deuxième hypothèse : Les outils d'évaluation n'occupent qu'une place réduite dans la prise en compte globale du patient douloureux
3. Méthodologie employée pour répondre à la troisième hypothèse : Les professionnels accordent un crédit variable à l'auto évaluation

IV. Résultats

1. Difficultés d'appropriation des outils d'auto évaluation identifiés durant notre observation
 - a. Préambule
 - b. Difficultés d'appropriation du Schéma Corporel
 - c. Difficultés d'appropriation des échelles unidimensionnelles
 - d. Difficultés d'appropriation des Grilles multidimensionnelles

B. Résultats obtenus au cours des entretiens sur la place des outils d'évaluation dans la prise en compte globale du patient

- a. La place des outils d'évaluation dans la prise en charge de la composante psychologique
- b. Les outils d'auto évaluation sont-ils adaptés aux spécificités sociales et culturelles des patients ?
- c. L'ambivalence des outils d'évaluation dans la prise en compte globale du patient

3. Résultat sur le crédit accordé à l'auto évaluation par les soignants

- a. L'impératif éthique du respect de l'auto évaluation
- b. Eléments problématiques du non-respect de la parole du patient
- c. Les différences de pratique dans l'évaluation de la douleur entre les Centres anti-douleur et les autres unités de soins.

V. Revue de la littérature

1. Revue de la littérature sur l'efficacité globale de la prise en charge de la douleur en France
2. Revue de la littérature sur les difficultés d'appropriation et les avantages des outils d'évaluation
3. Revue de la littérature la prise en charge globale de la douleur et la relation soignant / soigné
4. Eléments nouveaux dégagés durant notre étude

VI. Discussion

1. Les enjeux posés par les difficultés d'appropriation des outils d'auto évaluation

3. Le crédit accordé à l'auto évaluation : réflexion éthique sur la relation soignant / soigné
 - a. L'écoute de la plainte subjective du patient et le respect de sa parole
 - b. Spécificité et nécessité des centres anti-douleur en milieu hospitalier
 - c. Dans quelle mesure l'utilisation des outils d'auto évaluation constitue-t-elle un problème éthique ?

VII. Conclusion

VIII. Annexes

- a. Bibliographie
- b. Dossier douleur utilisé au centre de cancérologie Gustave Roussi
- c. Compte rendu des l'observations non participatives effectuées à l'IGR en consultation ambulatoire et en hospitalisation
- d. Questionnaire utilisé pour les entretiens semi-directifs
- e. Rédaction des entretiens semi-directifs adressés aux infirmiers et infirmières spécialisés dans l'évaluation de la douleur exerçant dans un centre anti-douleur de l'AP-HP

I. Introduction

1. Evolution du concept et de la prise en charge de la douleur

La prise en compte de la douleur du patient est un impératif récent. Ce qui ne signifie pas pour autant que le développement des pharmacologies antalgiques soit une invention moderne. Mais fort est de constater que l'invention des antalgiques ou la connaissance des techniques d'anesthésie ne correspondent pas un usage médical systématique. Comment expliquer ce décalage ? Comment expliquer, qu'au 19^{ème} siècle, par exemple, l'on préfère s'abstenir de prescrire des analgésiques ou que l'on refuse une anesthésie lors d'opérations douloureuses comme les amygdales ou les végétations ? Mais plus récemment encore, comment expliquer la réprobation vigoureuse de la pratique de la péridurale, en invoquant l'adage sacré du « tu enfanteras dans la douleur » et qu'à la fin des années 90, la France n'était qu'au 40^{ème} rang mondial pour l'emploi de la morphine à visée médicale, notamment dans les douleurs d'origine cancéreuses de stade terminal ?

L'argument d'une évolution de notre tolérance à la douleur au cours de l'histoire n'explique pas tout. Un savoir médical n'est jamais coupé de son contexte historique, culturel ou symbolique. Si la prise en compte de la douleur n'a pas constitué, jusqu'à la moitié du 20^{ème} siècle, une priorité pour les médecins, c'est que la douleur, quelque soit son intensité, est

l'homme cesse d'être esclave et enfant aussitôt qu'il accepte la loi de la douleur nécessaire. Car si le médecin a pour but de soigner la maladie, il n'a pour intention d'insensibiliser son malade. La douleur est conçue comme une épreuve salutaire et bénéfique, elle appartient intimement à celui qui en souffre et fait valeur de salut, de vérité face à l'épreuve. Cette conception, nourrie par la Tradition Antique et la religion chrétienne (en particulier les ordres religieux qui préconisent les rites mortifères), considère la douleur comme inévitable et comme devant être maîtrisée par le souffrant seul.

C'est ce que développera un siècle plus tard, Julien Teppe, écrivain du début du 20^{ème} siècle, dans son manifeste du dolorisme, rédigé en 1935 ¹. Il revendique le caractère existentiel et salutaire de la douleur. La douleur doit être réinsérée à l'intérieur d'un sens, elle fait œuvre de vérité. «La douleur est, de tous les états psychologiques, celui qui s'impose à l'être entier, chair et esprit, avec le plus d'urgence, le plus de poids. C'est une disposition balayant, rayant, annihilant toujours les autres. Pas moyen avec elle de composer ou de tricher ».

La douleur est un moyen de reconnaître son identité et fait valeur d'épreuve salutaire dans le sens de la vérité. L'illustre Anatole France ne disait-il pas que « la douleur est la grande éducatrice de l'homme. (...) C'est elle qui leur a enseigné les arts, la poésie, la morale. C'est elle qui leur a inspiré l'héroïsme avec la pitié (...) c'est elle, l'auguste et bonne douleur, qui a mis l'infini dans l'amour. »² ?

L'on ne peut alors comprendre la réticence de la médecine à utiliser des antalgiques sans comprendre cette assimilation culturelle et symbolique entre douleur et nécessité, inévitabilité de la douleur et salut. Jean Pierre Peter, dans son *Observation sur les attitudes de la médecine pré-moderne envers la douleur*, parle à ce titre d'une « médecine qui, au motif de son efficacité même et de la cohérence de ses doctrines, accepte (est-ce de la résignation ?)

l'extrait de son rôle social de patient. Jean Pierre Peter écrit : « N'est-ce pas le monde à l'envers si le malade, que définit normalement sa pleine soumission de malade à l'autorité médicale, s'évade en accédant à des sensations d'agrément, même de jouissance, liées immédiatement à la gravité de son état ? »⁴

Roselyne Ray, dans son *Histoire de la Douleur*, parle d'une « déshumanisation de la douleur » dans la médecine du 19^{ème}. La douleur n'est lue que comme un symptôme sur le corps du malade.

La négation systématique de la douleur des nouveaux-nés, qui s'est poursuivie jusqu'à une période encore très récente, démontre bien la force et le poids de croyances concernant la douleur, au sein même d'un savoir médical constitué. Peut-être parce que la médecine s'est très bien accommodée de la dimension moralisante de sa pratique, la prise en charge de toutes les douleurs des patients, l'écoute de leur plainte et la prescription de traitements adaptés, n'a été que très récemment un impératif explicite.

F. Lorin⁵ écrit, à propos de l'histoire de la prise en compte de la douleur, que « la demande impose une réponse médicale et exige une innovation thérapeutique. Si la douleur aiguë a permis d'ouvrir de nouvelles perspectives à la médecine, respecter la douleur reste aussi une vieille tradition médicale. Le respect de la douleur est intimement lié à la religion catholique. La médecine accrochée à son éthique, répond en fonction de son paradigme culturel, religieux et social »

L'odontologie permet les premiers progrès de lutte contre la douleur mais ce n'est qu'avec l'anesthésiste J. Bonica que commence un réel changement d'attitude vis à vis de la douleur. Dans son ouvrage, *The Management of Pain* qu'il publie en 1953, John Bonica renverse la

subjective. Le diagnostic clinique devra considérer l'histoire individuelle de la douleur du malade et les moyens thérapeutiques qui doivent être pris avec son accord.

C'est à partir de ce moment que se constituent les premiers outils d'auto évaluation, ce qui aboutira à l'utilisation de l'échelle visuelle analogique (E.V.A), de l'échelle numérique (E.N.) et de l'échelle verbale simple (E.V.S.)

Mais la mesure quantitative de la douleur ne constitue pas le seul moyen d'évaluer la douleur. Le Dr. Ronald Melzack va mettre en place un questionnaire qualitatif de la douleur où il sera demandé de la part du patient, un certain nombre d'adjectifs qui précisent et recouvrent son expérience douloureuse intime. Une version française verra le jour sous le nom de Questionnaire Saint-Antoine. D'autre part, une série d'évaluations psychologiques (Test d'anxiété et de dépression : H.A.D.) sera élaboré à l'intention des patients souffrant de douleur chronique.

Ce n'est que dans les années 70 que débute une réelle modification des pratiques de prise en charge de la douleur. En 1973 a lieu le premier congrès d'Issaquah-Seattle où se fait sentir la nécessité de considérer les douleurs sans lien avec des lésions anatomiques comme n'importe quelle douleur. Le Dr Ronald Melzack développe lors de ce même congrès, l'idée d'une variation de l'intensité de la douleur en fonction de variables psychologiques et psychosomatiques. Le congrès est suivi en 1974 de la création de l'Association Internationale pour l'Etude de la Douleur puis, en 1975, de la première publication de la revue *Pain*. Cette nouvelle approche de la prise en charge de la douleur se matérialise dans de nouveaux espaces d'organisation des soins. Les unités antidouleur, présentes dans les Centres Hospitaliers Intercommunaux, les Cliniques et les *Centres* anti-douleurs dans les CHU, sont la

dans le diagnostic. Leriche pensait que « dans la maladie, ce qu'il y a de moins important au fond, c'est l'homme » ou encore que « si l'on veut définir la maladie, il faut la déhumaniser »⁶. La maladie est pensable indépendamment de celui qui la contracte. La perception interne de la maladie et la sensation subjective du malade sont exclues du champ du savoir scientifique et de la connaissance de la maladie. Plus encore, la perception subjective et la parole individuelle détourne le médecin des causes réelles. « L'élimination de tout indice individuel dans la maladie suppose une mise à distance du jugement que porte le malade sur la douleur. Le malade dénature sa maladie ou sa douleur dès lors qu'il cherche à en rendre raison par un jugement. En procédant de la sorte, il humanise un processus naturel. »⁷

Avec l'utilisation des outils d'évaluation se met en place une prise en charge nouvelle de la douleur où la parole du patient fait partie intégrante du diagnostic, où le patient n'est plus totalement considéré comme un objet.

Cette volonté d'inclure la subjectivité du malade dans la prise en compte de la douleur va dans le sens d'une redéfinition progressive de la douleur chronique. En 1987, Bonica définissait la douleur chronique comme une douleur persistante « au-delà du temps raisonnable pour la guérison d'une lésion. » L'OMS, en 1992, a statué sur une durée de plus de six mois. Aujourd'hui, l'on prend de plus en plus en considération, la notion holiste de « syndrome de douleur chronique », réunissant les perceptions sensorielles et les composantes psychosociales du patient douloureux. Les réactions liées à la douleur du patient dépendent essentiellement des caractéristiques préexistant à la personnalité de l'individu et aux conditions de son milieu culturel, social, environnemental, etc...Le modèle de Gatchel et

d'un *sick role*». Ce rôle va lui permettre « d'évincer les responsabilités normales et les obligations sociales auxquelles il ne peut plus faire face. »⁸

Cette définition de la douleur chronique, montre bien la volonté d'une approche pluridisciplinaire dans la prise en charge de la douleur. La prise en compte de la seule composante physique ne peut être satisfaisante face à la complexité et à la diversité des troubles somatiques et psychiques en jeu dans le phénomène de la douleur chronique.

2. Législation et politique de santé publique sur la prise en charge de la douleur

Que ce soit la conférence de l'O.M.S. en 1987 à Genève sur le « Traitement de la douleur cancéreuse », la Charte du Patient Hospitalisé du 6 mai 1995, le Plan Kouchner, lancé en 1998, jusqu'au colloque sur la douleur de L'UNESCO en décembre 2001, qui déclarait que « la douleur n'est pas une fatalité, qu'elle doit être au centre des préoccupations de tout professionnel de santé », il est partout affirmé que la douleur ne peut plus être réduite à un symptôme, qu'elle nécessite une prise en compte globale de la personne et une pluridisciplinarité des approches thérapeutiques.

La Charte du Patient Hospitalisé, qui n'est autre que l'annexe de la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995 déclare qu'au cours de tous les soins et de tous les traitements, « la prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants. Tout établissement doit se doter des moyens propres à prendre en charge la

charge la douleur des patients qu'ils accueillent. (...) Les Centres Hospitaliers et Universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale des médecins et diffusent les connaissances acquises en vue de permettre la réalisation de cet objectif en ville comme dans les établissements. »

Après le rapport accablant de 1993, commandé par Philippe Douste-Blazy, qui montrait que 90% des douleurs liées au cancer pourraient être soulagées alors que seulement 30 % étaient correctement traitées et que la moitié des patients douloureux ne recevaient aucun antalgique, la réécriture en 1995 de l'article 37 du code de déontologie s'imposait. L'article réaffirme la nécessité de soulager la douleur.«En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. »⁹ Le commentaire de l'article 37 du code de déontologie insiste sur la subjectivité et la multiplicité des comportements du malade ressentant des douleurs, tout en évoquant la corrélation entre la dimension culturelle, sociale et le seuil de tolérance de la douleur.

« Dans les pays occidentaux, le seuil de la douleur s'est abaissé. Etant donné les progrès de la médecine et de la science, la notion pervertie de douleur "rédemptrice" (dolorisme) a été remplacée par le refus légitime de la douleur, de toute douleur. Le comportement du patient, en réponse à la douleur physique, varie en fonction de sa personnalité, de sa culture, de son niveau émotionnel, de son angoisse existentielle; révolte ou résignation, plainte ou silence, repliement sur soi, agressivité sont les manifestations extérieures classiques de la souffrance exprimées par le malade, que devra interpréter le médecin. Il doit cependant tenir le plus grand compte de ce que traduit le malade, même s'il ne trouve pas de cause à la souffrance exprimée. »¹⁰

s'articulait autour de la prise en charge de la demande des patients, de la mise en place du carnet douleur qui permettait de faciliter la prise en charge des patients et d'une sensibilisation de l'ensemble des professionnels de santé pour qu'ils puissent agir face à la souffrance, même non exprimée. La douleur est donc progressivement devenue une préoccupation majeure et l'obligation morale de soulager tout patient a rejoint une obligation juridique et légale de tenir compte de la douleur et de la souffrance des patients hospitalisés.

II. Problématique et hypothèses

1. Problématique : quelle est la place des outils d'évaluation dans la relation soignant / soigné ?

Notre brève introduction historique n'avait d'autre intention que de rappeler combien la prise en compte de la douleur est récente et montrer en quoi l'utilisation des outils d'auto évaluation, en particulier les échelles d'auto évaluation, correspondent à une rupture dans la manière d'aborder la douleur. Celle-ci n'est plus seulement considérée comme un indice, un symptôme, un *signe qui renvoie à une maladie qu'il faut traiter*, mais aussi à une *souffrance ressentie individuellement qu'il faut soulager* indépendamment de la maladie du patient. Evaluer la douleur, mettre en place un dispositif d'auto évaluation, c'est se donner la possibilité d'entendre la plainte en elle-même et, dans un certain sens, de considérer la subjectivité du malade au-delà de sa maladie, d'instaurer une priorité dans les soins qui

nous interroger sur l'utilisation de ces outils et des effets qu'ils produisent dans la relation soignant / patient.

Au moment où ces outils commencent à faire partie des habitudes de l'ensemble des acteurs des soins et qu'ils acquièrent une crédibilité peut-être non interrogée, nous pensons qu'une réflexion éthique sur la place de ces outils dans la relation soignant / patient doit s'engager.

En effet, l'utilisation d'outils d'auto évaluation ne comporte-t-elle pas une ambivalence problématique ?

Pour inclure la subjectivité du malade dans le traitement de sa douleur, sa plainte doit pouvoir être codifiée et traduite dans une convention qui soit signifiante pour tous les acteurs des soins. Cette codification permet, en théorie, d'éviter tout jugement extérieur ou toute appréciation critique sur la douleur du patient. C'est donc en réduisant une parole à une convention que peut être garantie la subjectivité et la singularité du patient. Mais l'on peut s'interroger sur ce que signifie une telle réduction. Si l'évaluation de la douleur se réduit aux seuls outils d'auto évaluation, n'y a-t-il pas un risque d'appauvrissement de la relation à l'autre ?

Se pose alors le problème de l'espace d'écoute qui doit être préservé pour que puisse s'effectuer une prise en charge de la douleur. L'enjeu clinique de l'évaluation de la douleur ne se réduit pas forcément à la réception d'une information. Ainsi, au travers de l'utilisation des outils d'auto évaluation qui imposent une 'conventionnalité' dans la traduction de la douleur, ne se profile-t-il pas la possibilité d'une distanciation forte et problématique entre la douleur du patient et la réceptivité des soignants ? La relation à l'autre dans le colloque singulier du médecin au malade continue-t-elle de s'exercer, à partir du moment où la douleur est réduite à

Nous nous interrogerons donc, au cours de cette étude, d'une part, sur la capacité de ces outils à retranscrire la subjectivité des patients, et d'autre part, sur la réception de cette subjectivité par les soignants ; ces deux questions s'inscrivant dans une réflexion éthique sur la place des outils d'auto évaluation dans la relation soignant / patient.

2. Hypothèses

Le phénomène de la douleur est complexe et met en jeu l'individualité profonde de celui qui la subit. De nombreux philosophes, psychologues ou médecins ont mis l'accent sur le caractère irréductible de l'individualité qui est en jeu dans la douleur. Evaluer la douleur pour la soulager, c'est nécessairement se confronter à l'irréductibilité de la personne qui souffre. En ce sens, les outils d'évaluation, qui sont des instruments par essence artificiels, ne permettent d'évaluer la douleur de l'autre qu'en l'objectivant, qu'en la réduisant à une donnée quantifiable ou à un adjectif. Il apparaît à première vue difficile que le recours à ces outils puisse prendre en compte toute la spécificité de la plainte du patient et de répondre à son besoin d'écoute. Si l'auto évaluation apparaît comme un artifice indispensable pour répondre à l'urgence du ressenti, nous pouvons nous interroger sur ses limites. Que permettent les outils d'évaluation et quelle place doivent-ils tenir dans l'échange soignant / soigné ?

Il apparaît que ces outils d'auto évaluation de la douleur s'inscrivent dans le contexte d'une

retranscription de leur subjectivité ? En fonction de quels types de patients et de quelles pathologies, ces difficultés apparaissent le plus ?

Ce premier axe de recherche nous permettra d'interroger le statut général de ces outils. En dressant les limites générales de leur efficacité, nous voudrions comprendre la place de ces outils dans la prise en charge de la douleur du patient.

Par ailleurs, nous allons nous interroger sur la *capacité des outils d'évaluation à rendre compte de la globalité des éléments qui composent la douleur des patients*. Il est de plus en plus reconnu que la prise en charge de la douleur doit être pluridisciplinaire. Toutes les dimensions en jeu dans la douleur doivent pouvoir trouver une réponse thérapeutique adaptée. De quelle manière les outils d'évaluation permettent d'évaluer ces différentes composantes, qu'elles soient psychiques ou sociales ?

Ce deuxième axe de recherche nous permettra de cerner la place de ces outils dans l'évaluation globale de la douleur. Quel est le rôle et quelles sont les limites de ces outils à l'intérieur de la pluridisciplinarité des soins, de la nécessité d'une prise en compte du milieu social et culturel, de l'accompagnement social des patients ?

Enfin, nous nous interrogerons sur le *crédit de l'auto évaluation donné par les soignants*. Compte tenu des difficultés d'appropriation possibles et des limites de ces outils, nous pouvons nous demander quel usage et quel crédit est donné à l'auto évaluation. Existe-il, de la part des soignants, des réticences à considérer comme valide, les réponses données par les patients ? Quel degré de confiance et de respect de la parole du patient s'effectue à l'intérieur de cet échange ?

II. Matériels et Méthodes

Notre étude n'a pas pour intention de remettre en cause l'utilité ou la pertinence clinique de ces outils mais de mettre en perspective les difficultés éthiques qui peuvent naître de leur utilisation. Comment ces outils prennent-ils place dans la relation soignant / soigné ? Quel rôle doivent-ils jouer dans l'évaluation globale de la douleur ? Dans quelle mesure l'utilisation des outils d'auto évaluation peuvent participer à une perte de la qualité de l'échange soignant / patient.

Nous n'avons pas non plus pour intention d'obtenir des résultats statistiques face aux différentes hypothèses que nous avons posées, mais d'obtenir des éléments significatifs pour mener une enquête sur la place de ces outils dans l'évaluation globale de la douleur et de comprendre leur impact sur la relation soigné / soignant.

1. Méthodologie employée pour répondre à la première Hypothèse : il existe une difficulté dans l'appropriation des outils d'auto évaluation par les patients.

Il ne va pas de soi de quantifier une douleur, de la verbaliser ou de la nommer, a fortiori si elle a submergé l'ensemble de l'individualité du patient. Pour cette raison, nous pouvons nous interroger sur les limites des outils d'auto évaluation à retranscrire la subjectivité des patients.

utilisation. Il nous faudra donc spécifier quelles sont les difficultés d'appropriation ? Pour quels outils d'évaluation ? Pour quel type de patient ? Pour quel type de pathologie ?

Pour comprendre les difficultés d'appropriation en jeu, nous devons prendre en compte ces différentes variables. Les outils sont-ils utilisés en consultation ou en ambulatoire ? S'agit-il d'une douleur chronique ou aiguë ? Les outils d'auto évaluation se réduisent-ils aux échelles d'évaluation (E.V.A., E.N., E.V.S.) ou bien l'évaluation de la douleur inclue-t-elle l'utilisation de grilles d'évaluation multidimensionnelles ? Le patient est-il conscient ou non communicant ? Quel est son degré de compréhension (barrière de la langue ou culture différente).

Toutes ces différences imposent des utilisations spécifiques et des difficultés propres et nous devons, le plus possible en tenir compte. Pour notre étude, nous nous focaliserons sur la **prise en charge de la douleur, en consultation, pour des patients communicants, ayant des douleurs chroniques** qu'elles soient d'origine cancéreuse ou non.

Pour savoir quelles étaient les difficultés d'appropriation de ces outils, nous avons fait le choix de nous focaliser sur une équipe spécialisée dans l'évaluation de la douleur qui bénéficie par conséquent de temps, d'expérience et d'une connaissance importante dans les difficultés rencontrées par les patients pendant l'évaluation.

L'**observation non participative** s'imposait pour répondre à l'hypothèse d'une difficulté d'appropriation des outils de l'évaluation. En observant directement la manière dont des patients douloureux répondent aux questionnaires d'évaluation durant les consultations, en étant attentif à leurs questions, à leur compréhension du fonctionnement des échelles, nous

entretien qui précède la consultation médicale. Pour cette raison, le choix de l'I.G.R. s'avère pertinent pour identifier des difficultés d'appropriation sur un éventail très large d'échelles et de grilles d'évaluation qui ne se réduisent pas à l'utilisation de l'E.V.A., l'E.N. ou l'E.V.S. Les patients présents dans les consultations anti-douleur présentent une grande hétérogénéité dans le type, la nature et l'intensité de leur douleur. Les centres anti-douleur sont souvent associés aux services de soins palliatifs, et de ce fait, de nombreux patients présentent des difficultés de communication. Les difficultés rencontrées dans l'évaluation de la douleur par des patients atteints - à des niveaux différents - dans leur possibilité de communiquer constituent un point essentiel dans le problème de l'auto évaluation de la douleur. Etre confronté à cette difficulté de communication nous semble important pour identifier précisément les limites des instruments d'évaluation.

En faisant le choix de nous focaliser sur une équipe spécialisée dans l'évaluation de la douleur, nous devons prendre conscience que les difficultés rencontrées (comme les bénéfices thérapeutiques éventuels de l'évaluation) ne seront nécessairement pas les mêmes que dans l'évaluation «quotidienne» de la douleur en hospitalisation. Les outils utilisés comme le temps disponible pour réaliser l'évaluation seront différents. D'autre part, la spécificité d'un centre de cancérologie se répercute sur la nature de l'évaluation de la douleur. Le souci de qualifier la douleur est directement à mettre en correspondance avec la nécessité d'identifier cliniquement la nature de la douleur (si elle provient des chimiothérapies, si elle est révélatrice de nouvelles métastases, etc...)

Part ailleurs, pour savoir si l'utilisation des outils d'auto évaluation s'inclut dans une prise en charge globale du patient, il nous faut examiner la question de l'adaptation de ces outils aux besoins spécifiques des patients. Les outils d'auto évaluation sont-ils notamment adaptés aux patients étrangers ?

Notre deuxième axe de recherche sera donc de déterminer la place des outils d'évaluation dans ces différentes prises en charges et si ces outils tiennent compte de la spécificité de tous les patients.

Quelle méthodologie doit être employée pour avoir des réponses significatives ?

Dans un premier temps, nous devons détailler les différents aspects qui composent la prise en charge de la douleur. Notre intention étant de montrer la diversité des soins qui entourent la prise en charge de la douleur. A partir **d'observations non participatives**, nous pourrions identifier comment le Centre Anti-douleur de l'IGR (que ce soit en consultation ou en hospitalisation) prend en charge le patient dans sa globalité. Quels types de difficultés sont liés à la prise en compte de la douleur ? Comment l'unité anti-douleur y répond-elle ?

A partir de ces premiers éléments, nous effectuerons des **entretiens semi-directifs** auprès d'infirmiers et d'infirmières spécialisées dans l'évaluation de la douleur et exerçant dans un centre de l'AP-HP. Nous avons sélectionné 5 centres anti-douleur. Celui de l'Hôpital Georges Pompidou, de l'Hôpital Rothschild, de l'Hôpital de l'hôtel Dieu, de l'Hôpital Armand Trousseau et de l'Hôpital Saint-Antoine.

Nous avons inclus l'hôpital Armand Trousseau dans la liste de ces centres tout en étant

particulières dans l'évaluation de la douleur, leur permet d'avoir une opinion peut-être plus pertinente sur le comportement des soignants en générale vis à vis de la douleur aujourd'hui. Concernant cet axe de recherche, nous leur demanderons si la prise en compte psychologique, sociale, économique rentre en compte dans leur évaluation quotidienne de la douleur et si les outils d'auto évaluation sont un bon moyen pour identifier ces composantes annexes. Nous leur demanderons quelle est la place des outils d'auto évaluation dans cette prise en compte globale du patient.

Puis, nous demanderons aux différents évaluateurs s'ils rencontrent des problèmes spécifiques liés à la barrière de la langue ou à une différence de culture. Comment adaptent-ils les outils d'évaluations ? Quels inconvénients inhérents aux outils les rendent mal adapté aux spécificités des patients ?

3. Méthodologie employée pour répondre à la troisième Hypothèse : Les professionnels accordent un crédit variable à l'auto évaluation.

L'enquête sur les difficultés d'appropriation et les limites potentielles d'une prise en compte globale de la douleur du patient nous conduit à nous interroger sur le crédit donné à l'auto évaluation de la douleur par les évaluateurs. Existe-t-il une remise en cause de la parole du patient et de quelle manière cette remise en cause intervient-elle ?

D'autre part, la déperdition de l'information de l'évaluation ou l'absence d'inscription des données de l'évaluation rentre aussi dans le cadre du crédit donné à la parole du patient. Car derrière la notion de crédit de l'auto évaluation, nous entendons le problème du respect de la

évaluation nous paraît moins intéressant que de les interroger sur demander leurs attitudes concrètes face à un doute dans les réponses des patients.

Nous pourrions ainsi obtenir des éléments important sur les priorités et les préoccupations éthiques que se donne les évaluateurs en matière de prise en charge de la douleur. Leur regard par rapport à la pratique d'évaluation des autres unités de soins sera peut-être plus riche et plus critique.

IV. Résultats

1. Les difficultés d’appropriation des outils d’auto évaluation identifiées durant notre observation

A. Préambule

Nous avons suivi pendant une semaine une équipe d’infirmières spécialisées dans l’évaluation de la douleur du centre Gustave Roussi. Elles utilisent un protocole d’évaluation bien défini imposé par le dossier douleur (cf. annexe.). Chaque patient doit, dans un premier temps, inscrire ses zones douloureuses sur un schéma corporel, qualifier par une série d’adjectifs chacune de ses douleurs, y inscrire son intensité, et enfin remplir un questionnaire d’auto détermination de l’état général.

Nous n’avons pas effectué d’enregistrement audio et nous avons évité le plus possible de prendre des notes pendant la consultation pour ne pas interférer dans l’échange entre le patient, (éventuellement ses proches) et l’infirmière. Avant d’assister aux consultations, nous avons demandé systématiquement aux patients et à leurs proches leur accord.

Le but de notre observation consistait à examiner si les outils d’auto évaluation pouvaient poser un problème d’appropriation de la part de certains patients. Nous nous sommes donc focalisés sur la manière dont les patients remplissaient la feuille d’évaluation. Nous nous sommes particulièrement intéressés à leurs demandes d’explicitation du fonctionnement des

B. Difficultés d'appropriation du Schéma Corporel

Cet outil à pour but, selon l'A.N.A.E.S., de faire figurer la topographie de la douleur dans le dossier du malade, de détecter les douleurs multiples ou diffuses et de reconnaître les douleurs de topographie neurologique. C'est le premier outil utilisé durant la consultation anti-douleur. Les infirmières demandent aux patients d'inscrire toutes les douleurs qu'ils ressentent sur le schéma.

Difficultés d'appropriation observées :

- Nous avons pu constater que pour les patients ayant des difficultés de mobilisation (mains qui tremblent, perte totale de la mobilité, etc...), ce sont les proches ou l'infirmière qui retranscrivent sur le schéma. S'il est préférable que ce soit le patient lui-même qui inscrive ses différentes douleurs, le fait que l'infirmière ou les proches inscrivent les zones douloureuses à la place du patient ne constitue pas un biais trop important, surtout si le patient s'exprime bien. (consultation N°12, 7, 10)
- Les difficultés les plus importantes surviennent lorsque l'explication fonctionnelle donnée par le malade interfère avec sa retranscription graphique. Pour certains patients, la description de leur douleur est toujours décrite en termes « fonctionnalistes », c'est à dire en termes de perte de possibilité d'action, de geste douloureux. Ces patients auront tendance à décrire ce que leur douleur ne leur permet plus de faire, les gestes qui leur sont devenus impossibles, etc.. Par conséquent

envahissent. Selon certaines infirmières, ce comportement est révélateur d'un découragement ou d'une souffrance psychique importante. (consultation N°1, 6)

Avantages perçus lors de nos observations

- Outre son intérêt clinique évident, cet outil peut devenir source d'informations sur le ressenti de la douleur du malade. Lors de nos observations, nous avons pu remarquer que le choix subjectif des patients dans les codes graphiques (qu'il s'agisse de hachures, de traits, de points, de dessins comme un couteau, etc...) est révélateur de la situation générale du patient vis à vis de sa douleur. Ces représentations sont souvent l'indice d'une représentation de soi. Cette diversité dans la retranscription graphique de la douleur peut donc être une source d'information psychologique en soi et permet éventuellement au patient d'extérioriser sa douleur graphiquement. (Notamment consultation N°5, 13)
- Le schéma peut faciliter l'échange entre les patients et les soignants, dans le sens où la description de la douleur trouve une matérialisation claire sur le schéma. Cet outil devient alors le support d'une extériorisation, d'une distanciation avec la douleur.

C. Difficultés d'appropriation des échelles unidimensionnelles

Les infirmières demandent ensuite aux patients de coter numériquement chacune de leurs

Difficultés d'appropriation observées :

- Nous avons pu constater que les règles de fonctionnement des échelles étaient souvent mal comprises. Certains patients considèrent que le chiffre le plus haut de l'échelle correspond à leur propre douleur maximale ressentie (consultation N° 14, 15,8) Une demande d'explication ou de ré-explication est récurrente sur le fonctionnement de cette échelle.
- A cette difficulté, vient s'ajouter la difficulté de différencier la douleur minimale, actuelle et maximale. De nombreux patients demandent s'ils doivent coter leur douleur en tenant compte de la prise d'antalgique, s'ils doivent prendre en compte la douleur au repos, ou pendant la nuit, etc.... La difficulté provient donc, pour certains patients, d'effectuer une moyenne de leur douleur, qui ne correspond pas à leur douleur réellement ressentie. Cette difficulté semble quelquefois fausser les réponses. (consultation 15, 8)
- Nous avons pu aussi constater que quantifier des douleurs liées à des insuffisances respiratoires présente une difficulté spécifique. La sensation d'étouffer, très anxiogène, ne se prête pas à une traduction numérique d'intensité de la douleur. Il est difficile d'évaluer de manière générale une gêne, un inconfort, qui n'est pas forcément en rapport direct avec une douleur. (consultation N°3)
- D'autre part, cette échelle est plus propice à une «sous évaluation» par les patients

patients qu'elle a pu voir, en utilisant cet outil d'auto évaluation. Elle dit à propos des patients qu'elle a pu rencontrer à l'I.G.R., que « mon 7 est loin de leur 10 ».

- Cet outil peut donc, dans certaines circonstances, concourir à une meilleure maîtrise de la douleur. Le patient peut identifier des stades, des nuances dans son ressenti et ainsi acquérir une connaissance plus « objective » de sa douleur.

D. Difficultés d'appropriation des Grilles multidimensionnelles

Difficultés d'appropriation observées :

- Les difficultés majeures de cet outil - mais aussi de l'évaluation de la douleur en général - réside dans la différenciation des adjectifs du questionnaire Saint Antoine. Les termes « d'élanement », de « pincement », de « serrement », de douleur « pulsatile », « syncopale », « suppliciante », « irradiante » n'étaient pas toujours compris par les patients. Ces difficultés de compréhension des termes sont majoritairement – mais pas exclusivement – présentes chez les patients étrangers. (Consultation N° 1, 5, 6, 7,)
- Certains patients mettaient beaucoup de temps à répondre au questionnaire Saint Antoine (consultation N° 1,). Ce facteur n'est pas forcément significatif d'une difficulté d'appropriation, mais il est révélateur d'une complexité plus grande de ce

traduit un état réel du patient ou bien si cela est l'expression d'un refus ou d'une gêne d'aborder cette composante durant la consultation. (Consultation N° 1, 6, 9)

Avantages perçus lors de nos observations

- Un patient a éprouvé la nécessité de rajouter un mot dans la liste du questionnaire. Pour signifier l'intensité de sa douleur, il a écrit « coup de pieu » à la place de « coup de poignard ». (Consultation N° 5) Si cette rectification semble anecdotique, elle est révélatrice de l'importance, pour certains patients, de la justesse des mots qui décrivent la douleur. Mettre des mots sur une douleur ne se réduit pas à un acte informatif. D'autres patients semblent éprouver des sentiments de satisfaction évidents dans le fait de trouver une bonne terminologie à leur douleur (Consultation N° 8, 14). Il ne semble donc pas absurde de penser que la mise en mots sur sa douleur participe à une action thérapeutique. Mettre des mots sur sa douleur peut aussi concourir à une meilleure maîtrise.
- Un autre avantage du questionnaire Saint Antoine, c'est qu'il fournit des informations importantes sur l'état psychologique du malade tout en restant dans le champ de la caractérisation de la douleur. Le questionnaire Saint Antoine a l'avantage d'associer des états psychologiques comme «déprimant », «suicidaire » à la douleur et non à la personne. Par ce biais, certains patients peuvent aborder ce versant avec moins de réticence. Le lien entre douleur et souffrance n'est pas forcément évident pour certains patients et le rappel de ce lien permet quelquefois de débloquent des situations

et l'appétit. Il est à noter qu'une infirmière ne demande pas de remplir ce questionnaire lors de la première visite du patient, estimant que les patients ne se confiaient pas dès leur première visite et qu'il était mal venu d'aborder cette composante de la douleur dès le premier entretien.

Difficultés d'appropriation observées :

- Beaucoup de patients ont éprouvé des difficultés à répondre à cette partie du questionnaire. Le fait de quantifier la forme générale et le degré d'anxiété n'est pas toujours facile pour certains patients (Consultation N° 15)
- Sur cette partie du questionnaire, certains patients décrivent la spécificité de leur problème de fatigue, d'appétit, d'activité mais n'arrivent pas forcément à le retranscrire en réponse écrite. (Consultation N° 8)
- Certains patients éprouvent une gêne à aborder ces différentes composantes, d'où la réaction d'une infirmière qui ne l'utilise pas lors de la première consultation.

Avantages perçus lors de nos observations

- Ce questionnaire permet d'aborder une discussion générale sur le mode de vie du patient. La discussion s'engage souvent sur les astuces pratiques qui permettent aux patients de retrouver une autonomie pour certains gestes, certaines activités, etc...

consultation N° 7) L'infirmière précisera, après l'entretien, que ne pouvant pas se baser sur des gestes antalgiques, elle ne pouvait se fier qu'à la parole des proches - décisive dans ce type de cas. Cette infirmière a précisé que les doutes concernant la présence de douleurs pour ce type de patient, se traduisaient par la tendance à augmenter systématiquement les doses antalgiques. La sémiologie de la douleur est mal connue pour les patients en fin de vie. Les outils développés pour reconnaître et évaluer la douleur de patients non communicants est encore insuffisante surtout dans le cas de douleurs neurogènes; les patients se trouvant souvent dans une confusion pour exprimer ou se rendre conscience de leurs propres ressentis. Pour une autre patiente (consultation N° 15) ; l'auto évaluation s'est avérée non pertinente. Sa très mauvaise compréhension des questionnaires et des outils d'évaluation a remis fortement en cause la validité des résultats obtenus. Dans ce type de situation, le partage entre l'auto évaluation et l'hétéro évaluation n'est pas toujours facile à définir. Si cette personne s'exprimait bien, son incapacité à écouter les questions posées ou à y répondre de manière pertinente, faisait que la communication soignant / soigné n'était plus possible.

G. Les biais de l'auto évaluation identifiés durant nos observations à l'I.G.R.

Au cours de nos observations, nous avons pu constater que les conditions pour que soit réalisée une réelle auto évaluation étaient difficiles. Nous devons considérer que les biais de l'auto évaluation doivent être considérés comme autant d'obstacles à l'appropriation des outils d'auto évaluation .

douleur, nous avons pu observer que la parole des soignants se substituait parfois à la parole du patient. (observation en hospitalisation N° 7) D'autre part, une infirmière nous a signalé que dans certaines conditions, certains chirurgiens ou médecins, ressentant l'espoir que leur opération ou leur traitement constitue un geste salvateur, adoptent une attitude de déni de la douleur de leur patient ; la souffrance de leur patient révélant l'échec de leur thérapeutique (discours rapporté après la consultation en hospitalisation N° 10)

Il est à noter que lors de nos entretiens réalisés auprès d'évaluateurs spécialisés (en dehors de l'IGR) tous ont reconnu que la présence des proches était un biais sérieux à l'auto évaluation. La plupart d'entre eux préconisaient, dans le cas d'une interférence évidente, d'exclure les proches pendant que les patients remplissaient le questionnaire. Seul le centre anti-douleur de l'hôpital Saint-Antoine exclut de manière systématique la présence des proches et des soignants eux-mêmes au moment où les patients remplissent le questionnaire douleur.

« Quand on fait une auto évaluation, c'est toujours le patient qui répond. Les évaluations écrites, les échelles, on fait toujours répondre seul. On écarte les proches, on écarte la famille. Parce qu'il peut y avoir une modification. Toute présence du conjoint ou de la famille, même silencieuse, peut induire, modifier les réponses parce que la personne va se sentir obligée de commenter sa réponse. C'est systématique, chez nous le patient remplit seul. Même pas la présence d'un soignant. On l'a compris très très tôt. On écarte pas....la famille est présente parce que c'est important, mais quand les personnes remplissent les questionnaires, la famille attend dehors. Si, quand vous remplissez votre questionnaire, vous êtes patient et que je suis votre soignant, à chaque question vous allez vous sentir obligé de commenter votre réponse. Pourquoi vous mettez cette réponse ? Notre rôle c'est de s'assurer que la personne à bien

2. Résultats sur la place des outils d'évaluation dans la prise en charge globale du patient douloureux

Nos résultats sur la place des outils d'évaluation dans la prise en charge globale du patient à l'I.G.R. vont s'articuler en deux temps. Dans un premier temps, nous allons montrer - à travers nos observations en consultation et en hospitalisation - les différents aspects de la prise en charge globale du patient effectuée dans le centre anti-douleur, que ce soit en consultation ou en hospitalier. Nous allons détailler la diversité des soins, les différentes dimensions présente dans la prise en charge de la douleur et les difficultés quotidiennes que rencontrent les soignants.

Puis, dans un deuxième temps, à travers des entretiens semi directifs, nous allons interroger des infirmiers et des infirmières spécialisés dans l'évaluation de la douleur sur la pertinence des outils d'auto évaluation dans la prise en charge globale de la douleur. Ces outils sont-ils adéquats pour rendre compte de la dimension psychologique ? Ces outils sont-ils adaptés à toutes les spécificités culturelles et sociales des patients ?

A - Observation effectuée à l'I.G.R. sur la prise en compte globale du patient

A. L'implication psychologique de la douleur chronique

De nombreux patients ont exprimé le fait que la douleur implique une dégradation de la qualité de vie. Cette dégradation n'est pas toujours évaluable en terme d'intensité de la douleur. Pour les patients atteints de douleurs chroniques, leurs douleurs sont souvent associées à des pertes d'activité, de gestes, d'activités quotidiennes, a fortiori si la douleur implique un arrêt partiel ou définitif de leur emploi. La temporalité de la douleur se répercute sur le rythme de vie des patients qui la subissent. Les prises d'antalgiques, les pics d'intensité de la douleur notamment au réveil ou à la levée, la somnolence ou l'insomnie induite par les antalgiques, l'amnésie liée aux effets secondaires des médicaments, etc...tous ces éléments bouleversent le vécu des patients. La douleur impose un nouveau mode de vie. Pour certains patients, la description de la douleur conduit à une énumération de ce qui ne leur est plus possible de réaliser en termes d'action et en projet d'avenir. (Consultation N° 4)

Nous avons également constaté que pour les patients atteints de douleurs d'origine cancéreuse ayant été traités à l'I.G.R., la description de la douleur les conduit à évoquer leur passé hospitalier et leur chimiothérapie, souvent ressentie comme traumatique. Ces situations douloureuses doivent pouvoir trouver une écoute et déboucher, si besoin, sur une aide psychologique (Consultation N° 3)

Durant nos observations, nous avons pu constater, à travers le récit de certains patients, que le discours médical avait un impact très fort sur leur vécu de leur douleur. Quelques patients ont exprimé comment l'annonce de l'arrêt de travail avait été le déclencheur d'une peur de la maladie. Pour certains, le manque d'écoute de leur médecin traitant a été un facteur déstructurant important. Pour cette raison, l'écoute, l'attention et le temps passé avec le patient est au centre de l'entretien d'évaluation anti-douleur.

Il faut noter que différents membres de l'équipe douleur ont exprimé l'idée selon laquelle la relation de confiance avec le patient ne s'effectuait pas d'emblée. Cette relation demande du temps et il n'est pas forcément éthique de «forcer un interrogatoire psychologique » si le patient est réticent.

Compte tenu de ces éléments, l'importance de la relation soignant / soigné minimise ainsi le rôle des outils d'évaluation. L'évaluation de la douleur ne peut faire l'économie d'un échange singulier qui tienne compte de toutes les spécificités du patient. D'autre part, se fait sentir la nécessité d'une pertinence dans le choix des outils proposés. La neutralité du support ne garantit pas une absence de gêne ou de pudeur à exprimer la composante psychique de la douleur. Il semble donc que l'évaluation de la dimension psychique doit s'inclure dans un échange et dans une relation spécifique.

B. Un travail d'organisation des soins

L'équipe anti-douleur doit jouer un rôle d'organisation et de suivi des patients après leur hospitalisation. Pour les patients seuls et nécessitant une aide, l'organisation de l'après hospitalisation se pose de façon parfois problématique. Tout un travail est effectué avec les services sociaux de l'hôpital pour contacter les différents centres d'accueil, organiser un retour à domicile, etc...(Consultation en hospitalier N° 4)

Pour les personnes isolées et âgées, la souffrance générée est d'autant plus importante, qu'un appareillage médical lourd, nécessitant un entretien constant leur est imposé. L'inconfort

symbolique non négligeable qui n'est pas reçue par le patient ou ses proches sans réticence. Cette résistance est d'autant plus grande que se posent souvent des problèmes d'organisation autour du suivi des patients en soins palliatifs. (Consultation en hospitalier N° 10)

Lors de nos observations en hospitalisation, un chirurgien faisait la remarque que le passage d'un patient en soins palliatifs se faisait « toujours trop tôt ou toujours trop tard. ». (Consultation en hospitalier N° 6) Un manque d'anticipation des besoins qui influe sur la continuité des soins se fait donc sentir pour certains patients. Quel est l'avenir thérapeutique d'un patient autonome, dont les radiographies ont révélé le développement de métastases trop importantes pour être traitées ? Si conventionnellement, les soins palliatifs correspondent à un délai de 20 jours avant la mort, cette limite n'est pas pertinente dans toutes les situations. Comment le retour au domicile doit-il être envisagé et comment annoncer l'arrêt du traitement ? Un travail étroit entre toutes les équipes de soins doit s'effectuer pour permettre ce type de prise en charge.

C. Spécificité du centre anti-douleur dans le soulagement de la douleur

Le travail du centre anti-douleur est structuré à partir du patient, et les soins sont mis en oeuvre à l'intérieur d'une vision globale de la personne. De ce fait, il semble parfois survenir des contradictions dans la prescription d'antalgiques entre l'unité de traitement de la douleur et les autres équipes de soins (Consultation en hospitalier N° 3) La mise en place de l'équilibrage antalgique effectué par l'unité anti-douleur semble être parfois bouleversé par

Dans certaines conditions, la prescription d'antalgiques se plie à certaines priorités. Pour une patiente en fin de vie, la prescription d'antalgiques allait induire une somnolence trop importante qui aurait nuit aux derniers contacts avec la famille. Le dernier contact avec la famille se présentait alors comme une priorité tout aussi importante que celle de soulager la personne. La problématique éthique auquel était confrontée l'équipe était de savoir comment soulager la douleur et à la fois préserver une lucidité, un éveil pour la rencontre entre cette patiente et sa famille (Consultation en hospitalier N° 5)

Il apparaît, à travers cet exemple, qu'une multiplicité de problématiques sont imbriquées dans le soulagement et le traitement de la douleur. Cette prise en charge ne peut s'exercer sans une relation étroite entre les soignants et les patients. Cet échange s'enrichit d'un travail pluridisciplinaire avec des psychologues ou des assistantes sociales. Tout un travail annexe mais fondamental d'organisation de la continuité des soins doit être mis en œuvre pour accompagner le patient sans enfreindre sa liberté. Au cours de nos observations, un médecin de l'équipe Anti-douleur nous exprimait cette idée : les soignants doivent laisser des ouvertures possibles sans prendre les décisions à la place des patients (consultation en hospitalier N° 4)

B. Résultats obtenus au cours des entretiens sur la place des outils d'évaluation dans la prise en compte globale du patient

A. La place des outils d'évaluation dans la prise en charge de la composante psychologique

« Dans notre unité, il y a deux psychologues attachées et un psychiatre. On sait très bien que la douleur envahie toute la personne, que ce soit physique ou psychique. Ça envahit, ça bouffe tout. C'est rare que des douleurs soient purement psychologiques. Il y a toujours quelque chose quand même à la base. Mais le psychologique influe sur la douleur...et la douleur influe sur le psychologique...tout est imbriqué. On ne peut pas diviser le patient en physique et psychologique. Ça, ce n'est pas possible. Le patient, il est un. On est obligé de prendre en charge, de tenir compte de tous les éléments du patient. Pour moi ce n'est pas séparé. Ça rentre forcément dans l'évaluation. Ce n'est même pas une obligation, c'est que ça tombe sous le sens. » (entretien N° 1)

« Pour les douleurs chroniques, quand le premier entretien est pris, les patients savent qu'il y aura un psychologue. En fonction de comment se déroule l'entretien, et de comment ils remplissent l'entretien, on introduit - pas forcément tout de suite - mais on laisse entendre qu'il n'y aura pas que la thérapeutique médicamenteuse. On va passer par le biais de nos collègues qui vont pouvoir faire un autre travail et aboutir à un soulagement de la douleur. C'est un partenariat quasiment quotidien de notre part. » (entretien N° 3)

« En réalité il y a tout un chapelet de problématiques qui accompagne la plainte. C'est donc forcément exploré. Nous, on travaille en grande collaboration avec la pédo-psychiatre et trois psychologues de l'unité. On a une unité très fournie en aide psychologique. On travaille en

Saint Antoine semblent difficilement pouvoir opérer une division pertinente entre la composante somatique et psychique de la douleur du patient. Seuls des outils d'évaluation spécifiquement psychologiques peuvent aller plus loin dans l'analyse de cette composante.

« La psychologie elle intervient, c'est évident. Les outils globaux, les échelles globale, ne permettent pas de faire la distinction. C'est le chiffre qui va permettre d'aller plus loin dans l'étude de la personne. Seule les outils d'évaluation vraiment psychologique permettent de faire une distinction. L'évaluation ce n'est pas que les outils, c'est tout le contact, toute la relation qu'on a avec le patient. » (entretien N° 6)

B. Les outils d'auto évaluation sont ils adaptés aux spécificités sociales et culturelles des patients ?

L'évaluation de la douleur est souvent l'occasion de se rendre compte de la réalité sociale et économique de certains patients. Et il ne semble pas possible de faire l'impasse de la dimension économique, sociale et culturelle. Reste à savoir si les outils d'évaluation sont adaptés à la spécificité des patients étrangers ou en situation de précarité. Existe-t-il d'autres difficultés que le problème de la traduction de la langue ?

Pour certains évaluateurs, la barrière de la langue constitue une limite importante qui empêche l'utilisation des outils d'évaluation, même si la possibilité d'utiliser des échelles plus rudimentaires (échelle des visages) reste toujours possible.

« Rothschild est en train de se restructurer. On a changé de type de population. On a beaucoup

fait, c'est une patiente d'origine étrangère et qui n'a pas la culture de la langue et qui ne comprend pas ce que « un » veut dire et « dix » non plus...et donc lui dire : « Entre un et dix combien vous vous évaluer », et d'avoir tous les jours cette EVA alors qu'elle n'est pas adaptée, alors que quand on a évoqué quelque chose de concret avec elle (c'était une dame qui avait eu 5 enfants donc la maternité ça lui parlait plus et les accouchements aussi) dans ce cas là on s'est adapté et on lui a demandé : «est- ce que la douleur est plus importante qu'au moment de votre accouchement ou non ? » Et ça c'était quelque chose pour elle qui était très parlant alors que le reste ... » (Entretien N° 3)

Pour d'autres évaluateurs, les échelles d'intensité de la douleur sont pleinement adaptées aux spécificités sociales et culturelles dans le sens où elles permettent une objectivité dans les réponses des patients. Cette objectivité garantit l'absence de relativisme culturel ou toute possibilité de mise en doute des réponses.

« Oui. La barrière de la langue parfois ça nous gêne. Allez expliquer par exemple à un allemand,Mais Il y a toujours quelqu'un qui arrive à parler la langue. Il y a des personnes relais dans l'hôpital en fonction des langues. On fait appel à elles. Ici, il y a très fréquemment des personnes qui ne parlent pas français. Selon la culture, la façon d'exprimer la douleur peut être différente. Il faut donc avoir des notions de ces différences mais pas pour les nier. On nie pas la douleur. C'est pour ça que l'EVA ça permet, même pour les patients qui ont des douleurs exprimées de façon exacerbée,l'EVA est un bon outil, parce que en l'utilisant toujours chez les mêmes patients, ça permet d'être au plus juste. » (entretien 1)

« D'un point de vue culturel, il n'y a pas de difficultés, mais une compréhension différente du problème. Quand on est face à des patients comme ça, on fait appel à des centres qui sont spécialisés dans la culture des personnes pour essayer de comprendre un peu les symboliques de la personne. C'est important dans la prise en charge médicale et pas que la douleur. Il y a certaines cultures où les symboliques sont différentes. Il peut y avoir des magies qui ont tout-pouvoir, des ensorcellements...il faut connaître ce côté culturel pour ces patients.

Ces personnes qui viennent en France qui veulent faire appel et à la médecine traditionnelle et à la médecine locale, là il faut quelqu'un qui puisse faire la part des choses. »
(entretien N° 6)

Pour cette infirmière, la barrière de la langue ne constitue finalement pas une limite fondamentale. Le problème de la compréhension et la traduction de l'univers culturel du patient en termes cliniques est plus importante que la barrière de la langue. C'est dans l'identification des codes spécifiques propres à une culture que se pose les difficultés majeures. Il s'agit alors de comprendre la sémiologie de la douleur spécifique du patient. Dans ce contexte, un travail avec des associations apparaît primordial et une recherche doit s'effectuer pour mettre en relation les codes et les symboles spécifiques à l'univers culturel du patient et les éléments cliniques utiles à l'évaluation de la douleur. La symbolique qui entoure la maladie n'est pas toujours facile à transposer dans notre univers médical et la possibilité de trouver des réponses thérapeutiques se trouve alors compromise.

C. L'ambivalence des outils d'évaluation dans la prise en compte globale du patient

bon moyen non seulement de mesure mais aussi de surveillance dans le temps. On a besoin de ce moyen. » (entretien N° 6)

« - Pensez-vous que les échelles d'évaluation permettent une prise en compte globale du patient ?

- Bien sur que non. Il est difficile, et ce qui rend notre travail, notre quotidien, en tant qu'unité douleur avec le challenge d'augmenter la performance globale d'évaluation, c'est...on donne le message : « il faut évaluer avec des grilles. » Mais on est dans l'ambivalence car on sait bien que les grilles, elles sont insuffisantes. Il y a une espèce de frustration à vouloir rentrer un enfant qu'on a observé pendant 8 heures dans une grille en cochant 4 cases. Et donc il y a vraiment une ambivalence entre la complexité de l'observation et la relation à l'autre, et remplir 4 cases. (...) Bien sur que l'évaluation c'est bien plus complexe que ça. Par ce que c'est en lien avec notre métier d'infirmier qui est un métier complexe, qui consiste à faire du lien entre nos connaissances psychologiques, nos connaissances de la sémiologie douleur et entre l'individualité absolue de la personne qu'on est sensé soigner et dont on prend soin. Notre capacité à jongler avec toutes ces composantes : et bien c'est tout l'art infirmier. Alors c'est sur que les grilles, ça ne reflète pas cette compétence de soignant, mais n'empêche que c'est mieux que de ne pas mettre en avant cette compétence. » (entretien N° 5)

Quelle que soit la place de ces outils dans la prise en charge globale, tous les évaluateurs insistent pour que ces outils soit utilisés systématiquement dans la pratique de l'évaluation de la douleur. Pour éviter l'absence d'évaluation, pour mettre en place un support commun à tous les acteurs de la prise en charge de la douleur, les mêmes outils doivent être utilisés de

les grilles. C'est un peu le chien qui se mord la queue. Il faut faire des grilles pour penser à la douleur et pour penser à la douleur il faut faire des grilles. » (entretien N°5)

Mais quelle que soit l'opinion des évaluateurs sur la place et les limites de ces outils dans la prise en charge globale, tous évoquent la nécessité d'inclure les outils d'auto évaluation dans un échange avec le patient. Si de nombreux évaluateurs affirment que l'utilisation de ces outils est primordiale, beaucoup d'entre eux parlent de la nécessité d'aller au-delà de ces outils. La nécessité et la volonté de ne pas se contenter des résultats obtenus par les outils d'évaluation sont exprimées de manière très fréquente.

« C'est un petit peu ça notre rôle d'infirmière douleur, c'est qu'on ne peut pas s'arrêter à une réponse mais d'aller un petit peu plus loin dans l'évaluation. » (entretien N° 5)

« Notre rôle ne se limite pas à l'E.V.A. ou échelle numérique. Notre rôle est toujours dans un échange. En fonction des médecins avec qui on travaille, on demande pas forcément au patient à combien vous êtes aujourd'hui de douleur. Il peut se comparer par rapport aux résultats de la veille. » (entretien N° 1)

« Il y a les échelles mais il faut aussi prendre le temps d'écouter le patient. C'est facile de dire un chiffre mais s' il y a que ça... Une douleur recouvre tellement de composantes que les chiffres peuvent déstabiliser le patient ; il ne comprend pas pourquoi on lui demande un chiffre. Donc il faut expliquer. Ca permet de commencer une discussion. Ensuite de prendre en charge la douleur. Pour qu'une relation de confiance se fasse, cela demande du temps.

Donc je pense qu'écouter et entendre la demande ou la plainte douloureuse, c'est important auprès des patients. » (entretien N° 3)

« Et puis je pense qu'il y a tout le relationnel. Ce n'est pas parce qu'on n'a pas la même langue, qu'on ne peut pas sourire, on ne peut pas avoir des yeux qui expriment des choses. Moi je pensais que c'était inné chez tout le monde et je me suis rendu compte, à force de travailler que non. Je pensais qu'un enfant qui ne va pas bien, presque tout de suite, dans la chambre, je vais me rendre compte qu'il ne va pas bien. Et je pensais que tout le monde était capable de le voir. Et je me rends compte, ... avec un peu d'expérience, que tout le monde ne le voit pas. Des fois les gens s'arrêtent souvent à un mot et ne vont pas au-delà. Ça, je suis assez surprise. Dans le personnel soignant, des fois, les gens, rien que dans leur façon de dire bonjour, on arrive à sentir comment ça va. Dans la douleur, c'est intéressant de creuser tout ça. Par un mot, je vais essayer de comprendre ce qui se passe. C'est ça l'intérêt de notre profession infirmier. Ce n'est pas de faire des piqûres, des intra-veineuses, ou une sonde gastrique. Je pense que la dimension humaine et psychologique,tout ça enrichit notre communication avec les patients. » (entretien N° 5)

Ces opinions relativisent considérablement la place de ces outils dans la prise en charge globale de la douleur. En effet, le travail d'évaluation effectué par le biais de ces outils ne trouve en réalité sa place qu'à l'intérieur d'un contexte individuel. Et ce contexte ne peut être appréhendé qu'en tissant une relation et un échange spécifique avec le patient.

3. Résultats sur le crédit accordé à l'auto évaluation par les soignants

A. L'impératif éthique du respect de l'auto évaluation

Le respect de la parole du patient est une constante dans tous les entretiens que nous avons réalisés auprès des évaluateurs spécialisés. Ce respect du score du patient est énoncé, non seulement comme une règle thérapeutique mais aussi comme un impératif déontologique et éthique. L'idée selon laquelle seul le patient est capable d'évaluer sa douleur est récurrente dans beaucoup d'entretiens :

« La seule personne qui est à même de dire, qui est au plus juste de dire si elle souffre c'est le patient. On n'a pas le droit, enfin, j'estime qu'on n'a pas le droit de remettre en cause ce que dit le patient. (...) C'est subjectif l'évaluation de la douleur. On n'a pas de marqueur biologique comme le fer dans le sang. A partir de ce principe, la seule personne qui sera à même de bien juger de sa douleur, c'est le patient. (...) Il n'y a pas à mettre en doute ce que dit le patient (...) Il faut faire confiance au patient. Il est le seul à bien évaluer sa douleur. Personne d'autre ne peut lui dire : Non c'est pas comme ça que tu as mal. » (entretien N°1)

« - *Avez-vous des critères pour identifier des sous-évaluations ou des sur évaluations ?*

- Non, on n'a pas de critères. Le seul truc c'est que le patient a toujours raison. (...) La seule objectivité, c'est le patient. Le patient lui il est objectif vis à vis de sa douleur. Il sait quand il a mal, où il a mal, que ce soit psychosomatique, ou purement somatique. C'est lui qui le

« On n'a pas tous les mêmes seuils de douleur. Et même par rapport à un même type de douleur. » Pour certains avoir mal, c'est se dire qu'on est encore en vie. Moi, il y a 20 ans, je me posais déjà des questions sur la douleur et ce n'était pas à la mode à l'époque. Moi je me rappelle, je demandais toujours pour les enfants qu'ils nous fassent des anesthésies locales quand on faisait des drains. Moi je demandais toujours qu'on mette quelque chose pour la douleur. Moi je réclamais déjà. Je trouve que chez les petits – à ce moment on disait : « Ils n'ont pas mal, ils ne s'en souviendront pas. ». Mais moi je dis : on ne sait pas. Maintenant on sait qu'ils se rappellent et c'est important de prendre cela en considération. » (entretien N°5)

Pour une personne interrogée, ce souci de respecter la parole du patient va de paire avec un comportement éthique : « Toujours être dans l'authenticité il me semble. Etre dans une relation authentique et sans jugement, sans coller des étiquettes qui ne soient pas une réalité sur le comportement l'autre. » (entretien N° 4)

B. Eléments problématiques du non respect de la parole du patient

De nombreux évaluateurs ont répondu qu'il existait parfois une sous-évaluation de la douleur par les soignants. Ces critiques adressées aux autres équipes soignantes vis à vis de l'évaluation de la douleur portait essentiellement sur la mise en doute des réponses des patients par les infirmières, l'absence d'inscription de l'évaluation dans le dossier médical, une négation ou une minimisation de la douleur sous le prétexte que cette douleur serait d'origine psychosomatique, ou bien qu'il existerait des douleurs normales à supporter selon

« Mais c'est sûr, je pense que dans tous les hôpitaux, enfin dans beaucoup d'hôpitaux on va dire, il y a une sous évaluation (...) Il y a un jugement de la douleur, ça c'est certain. Pour des infirmières de service, il y a certaines pathologies qui font mal et d'autres pas (...) Mais tout peut influencer un patient. C'est très facile. Il est - entre guillemets - en position de faiblesse. On peut lui faire tout dire et n'importe quoi. Ca c'est une pathologie qui fait pas mal, on voit pas pourquoi il aurait mal, etc...(entretien N°2)

« Nous, là en ce moment effectivement...enfin moi ce que je vois sur l'hôpital, c'est qu'il y a un net recul, ...Au niveau de la prise en charge de la douleur, on s'aperçoit que c'est difficile. Donc on est obligés de relancer. Par lassitude, habitude, on ne cherche pas à voir plus loin. Le personnel est devenu trop technicien sur certaines choses. Par exemple une personne qui a 3 ou 4, eh bien il n'aura pas mal. Ça c'est sur, il n'aura peut-être ni le temps, parce que ça rentre en compte, ni l'envie de pousser un petit peu plus loin de voir si le patient n'a pas d'autres souffrances ou d'autres douleurs. Une évaluation, ça ne se fait pas en deux minutes. » (entretien N° 2)

« Sur le dossier, on espère toujours que l'évaluation de la douleur va être inscrite. C'est pas toujours fait. Il y a des données comme les constantes respiratoires, la saturation, ...ça c'est toujours écrit. Par rapport à la douleur, c'est pas toujours écrit, l'évaluation. Donc moi je sollicite les équipes à le faire (...) Je ne veux pas dire que c'est pas évalué, mais dès fois ce n'est pas transcrit. Il y a des équipes qui vont le demander mais qui vont oublier de la transcrire. » (entretien N°5)

retard, englués dans leurs propres difficultés lorsqu'ils sont confrontés à des enfants douloureux.» (entretien N° 4)

Pour éviter ces jugements, ces minimisations ou d'éventuel déni de la douleur, de nombreux évaluateurs considèrent comme une priorité l'obligation d'inscrire les résultats de l'évaluation douleur, au même titre que les autres constantes biologiques. En ce sens, l'utilisation d'un même support de travail donne l'avantage d'une possibilité de travailler en commun et d'avoir les mêmes références.

« Je pense que la douleur devrait être considérée comme toutes les autres constantes, (la température, etc...) que ça fasse partie de ça et qu'on le note en même temps. »
(entretien N° 1)

Les outils d'évaluation ont « l'avantage de cette traçabilité de l'observation, d'obliger chacun d'entre nous à aller regarder les mêmes choses, et cela a l'avantage de montrer à la famille et à l'enfant, qu'on s'intéresse à ce qui lui arrive et en tout cas de le facter. C'est à dire : je fais un acte objectif et je montre que je remplis une grille, donc que je m'intéresse ».

(entretien N° 4)

« On s'en fout de ce que croient les gens. On leur demande de faire des choses objectivables, c'est à dire des grilles d'évaluation. C'est encore un autre avantage des grilles : c'est que c'est un peu plus objectif. Ces outils objectivent des observations, ce qui n'est pas parfait mais qui a le mérite d'éviter que des gens s'envolent dans des interprétations un peu lyriques. Cela

C. Les différences de pratique dans l'évaluation de la douleur entre les Centres anti-douleur et les autres unités de soins.

Au vu des critiques ou des observations formulées par les évaluateurs spécialisés vis à vis des autres unités de soins, nous pouvons nous interroger sur une éventuelle différence de pratique d'évaluation et de traitement de la douleur entre les centres anti-douleur et les autres services de soins. Cette opinion apparaît de manière récurrente dans plusieurs entretiens.

« Le patient sait qu'on est là pour travailler sur sa douleur et qu'on est là dans son intérêt. Souvent des infirmières nous disent : Lui il est agressif, lui il veut rien faire, etc...Mais nous quand on arrive dans la chambre : ce n'est pas ce qu'il nous présente. On se présente toujours comme étant l'équipe de la douleur. Il y a souvent une discordance entre leur comportement vis à vis de l'infirmière qui est là habituellement et nous - équipe de la douleur- Parfois on perçoit des éléments que l'équipe n'a pas perçu. On est là pour eux et leur douleur. ».

(entretien N°1)

« Mais c'est sur qu'il y a un fossé entre les autres services et nous. Et c'est justement à nous - unité douleur - de réajuster un peu pour qu'il y ait moins de fossé entre les autres services et nous. » (entretien N° 2)

Ces éléments témoignent qu'une différence importante est à considérer dans l'utilisation des outils d'évaluation et dans la relation soigné / soignant entre les Centres anti-douleur et les

« Pour l'E.V.A., plusieurs manières d'expliquer sont possibles. On essaye d'inventer d'autres méthodes en fonction des patients s'ils ne comprennent pas (mettre la réglette à la verticale comme un thermomètre, etc...). Si cela ne marche toujours pas, c'est le patient qui va me parler et on va essayer de dégager ensemble les adjectifs qui caractérisent au mieux sa douleur. Il ne faut pas se limiter à ça. Maintenant, les échelles, ce doit être le patient qui se les approprie. Ce n'est pas à nous de leur imposer une échelle sous prétexte qu'on est plus à l'aise avec l'une ou l'autre. » (entretien N° 2)

« On est obligé d'avoir une souplesse parce chaque outil n'est pas compréhensible par tous les patients donc il faut adapter les outils en fonction des patients. Ou plutôt, ...prendre l'outil le plus adapté au patient. (...) Je crois qu'au début, en utilisant ces outils, cela nous a permis d'apprendre, de savoir, de comprendre. Et pour quelqu'un qui est très entraîné, dans l'unité douleur, il y a un moment, où l'on peut s'en passer parce queparce qu'on a appris à détecter tous les petits signes que le patient nous montre. Mais pour quelqu'un qui ne travaille pas dans les unités douleur (une infirmière Lamda en salle qui n'est pas forcément habituée à des patients douloureux) oui c'est un outil indispensable. C'est comme tout, à partir du moment où on a bien appris son métier, on a une grande expérience, il y a des choses dont on peut se passer et pas d'autres. Les soignants doivent s'approprier les outils pour que les patients se les approprient. » (entretien N° 6)

« Nous ce qu'on fait, c'est qu'on essaye de laisser le patient décrire sa douleur. Ne pas induire déjà le Questionnaire de Saint-Antoine. Parce que c'est vrai qu'il y a des termes comme « battement » ou « pulsation », « broiement »...ce n'est pas évocateur à chaque fois pour tout

Faire que les outils deviennent invisibles dans la relation constitue donc, pour de nombreux évaluateurs, une méthode d'évaluation plus pertinente. Les problèmes d'appropriation des outils par les patients sont ainsi déplacés à un autre niveau. C'est aux évaluateurs d'adapter les échelles et de faire en sorte que les outils soient appropriés aux patients. L'outil ne doit pas bloquer ni entraver la relation. L'évaluation doit s'insérer dans un échange fluide et ne pas modifier ou transformer la parole des patients.

Mais pour que ce type d'échange soit possible, les évaluateurs doivent **disposer de temps**. Le temps dont ils disposent pour détailler et comprendre la nature de la plainte subjective des patients est souvent mis en avant comme un avantage essentiel.

« Le patient sait qu'on l'écoute, il sait qu'on l'entend. D'abord on vient le voir, première chose. Si on vient les voir, c'est qu'on nous a signalé qu'ils étaient douloureux. : Soit ce sont des patients qu'on connaissait avant ; on sait qu'ils se sont fait opérer : on viendra le jour même de l'intervention en post opératoire immédiate. Soit c'est les services qui nous les signalent. Dans ce cas là on est là pour eux, pour eux et donc pour leurs douleurs. »

(Entretien n°1)

« - Vous pensez qu'il y a une différence de pratique entre les Centres anti-douleur et les Services classiques ?

Je ne sais pas s'il y a une autre manière d'appréhender la douleur...mais nous, on a plus de temps. on fait que ça. On a le temps de voir le patient, de pouvoir lui parler et de rester un moment avec lui. Bon alors après les infirmières n'ont peut être pas le temps, mais c'est une

« Moi je donne toujours un exemple : dans la rue, on ne demande pas l'heure à n'importe qui. On attend de voir quelqu'un qui ne court pas après son train ou qui est plutôt disponible, qui a un regard...En matière de douleur, je crois que c'est la même chose. Les patients sont très respectueux du personnel et quand ils voient que l'infirmière, elle court, qu'elle n'a pas le temps, ils n'ont pas envie non plus de l'arrêter. Si on dit « ça va pas » forcément, l'infirmière, elle va être obligée de s'arrêter. Si le patient il voit que l'infirmière, elle a du travail et que l'autre à coté, il est peut-être plus douloureux que lui, qu'il en a peut-être plus besoin, eh bien il va respecter et ne va pas forcément l'arrêter pour lui parler ou lui dire ce qui va pas. ».

(entretien N°5)

La souplesse dans l'utilisation des outils et l'importance accordée à la relation avec les patients influent sur la place accordée aux outils d'évaluation. Cette différence de pratiques conduit certains évaluateurs à jouer un **rôle de formation** vis à vis des autres unités de soins. Ils expriment parfois la nécessité de rappeler aux autres unités les règles de bonne pratique d'évaluation de la douleur.

« Moi j'aime bien avoir les données de l'E.V.A., ...parce que...c'est un peu pour inciter les infirmières de service à la demander systématiquement. » (entretien N°1)

« Il y a toujours des sous-évaluations. Tout le temps, tout le temps tout le temps : soit des sous-évaluations soit des non-évaluations. Moi, mon rôle c'est de faire sans arrêt des piqûres de rappel. Et de revenir , de reformer le personnel d'évaluation (...) Théoriquement, c'est

A propos de l'inscription de l'évaluation dans le dossier médical, une infirmière du Centre anti-douleur nous dit que « Des fois ce n'est pas écrit dans les constantes, mais on va rencontrer dans la transmission ciblée, un chapitre douleur, et on va voir écrit par exemple : « Pas de plainte ». Pour moi, « pas de plainte », ce n'est pas une évaluation de la douleur. Alors, c'est bien par ce que l'infirmière, elle a senti que la douleur, il fallait peut-être l'évaluer, mais dans « pas de plainte », on sait qu'il y a des enfants qui sont en atonie psychomotrice et qui vont pas se plaindre. Nous, en évaluation douleur, on sait que c'est pas une évaluation. Donc ça, je suis obligée de leur ré-expliquer, de dire que c'est important, avec quelle échelle on évalue et mettre un chiffre. » (entretien N° 5)

« *Vous avez donc un rôle de formation ?* »

« - Essentiellement. On essaye, c'est pas facile, mais on essaye. C'est pas facile, parce qu'il y a des gens qui n'y croient pas à ces échelles. Donc, ça veut dire : pourquoi c'est bien de les avoir. C'est vrai que dans une équipe c'est important d'avoir ces outils là ». (entretien N° 5)

Il est à noter que pour l'une des personnes interrogées, il existe des rapports difficiles avec les autres services. Si, au vu de l'ensemble des entretiens, ce sentiment semble être marginal, il est révélateur d'une spécificité des centres anti-douleur au sein des autres services de soins.

« C'est difficile de s'investir dans un service qui n'est pas le sien. Ils nous prennent un peu pour des intrus. Et pour des petits médecins. On a été formés à l'évaluation de la douleur et après au traitement donc effectivement on sait des choses. Ils sont parfois très frustrés parce que forcément vu qu'on a le temps, on est vraiment voués à ça, le patient va plus nous parler à

V. Revue de la littérature

1. Revue de la littérature sur l'efficacité globale de la prise en charge de la douleur en France

Même si les différents Plans douleur ont permis de grands progrès en matière de soulagement de la douleur, une brève revue de la littérature montre que des efforts restent à faire dans la prise en compte, le soulagement et l'évaluation de la douleur.

Une enquête de 2002 sur la satisfaction des patients dans leur prise en charge de la douleur établit qu'un grand nombre de patients ne sont pas soulagés durant leur séjour hospitalier.

« Sur 114 questionnaires analysés, 19 % des patients estimaient avoir souffert beaucoup ou énormément pendant leur séjour. Une douleur était présente en permanence ou plusieurs fois par jour dans 68 % des cas. La douleur a été calmée en plus d'une heure ou n'a pas été calmée dans 38 % des cas. Les patients estiment avoir eu des effets secondaires des traitements antalgiques dans 22 % des cas. Vingt pour-cent des patients souhaiteraient davantage d'explication et une analgésie plus rapide. Malgré ces résultats qui paraissent décevants, 89 % des patients pensent que tout ce qui était possible a été fait pour calmer leur douleur et 84 % sont satisfaits du traitement. »¹¹

Une étude SOFRES d'avril 2002,¹² commandée par le Comité d'Organisation des Etats Généraux de la Douleur, établit que le nombre de douleur non soulagés reste important. Cette étude avait pour objectif d'«établir un diagnostic de la qualité de la prise en charge de la douleur en France et de contribuer à dégager des axes prioritaires d'amélioration ».

68 % estiment que le public n'est pas bien informé des possibilités de soulagement de la douleur et 79 % ne connaissent pas l'existence de consultations ou de Centres anti-douleur dans leur région.

Après consultation et prescription de médicaments, 82 % des patients n'ont pas été soulagés. Pour 55 % des patients non soulagés, leur douleur s'est répercutée sur leur vie quotidienne.

Les conclusions de l'enquête sont celle-ci : Peu d'individus sont totalement soulagés suite aux consultations alors que la douleur non soulagée entraîne des répercussions dans la vie quotidienne dans 1 cas sur 2. Si les individus reconnaissent que des progrès ont été faits dans le domaine de la douleur (90 %) seulement un individu sur deux considère que la douleur est bien prise en charge en France. Les améliorations prioritaires attendues par les patients se focalisent sur une meilleure information de la prise en charge de la douleur, une plus grande quantité de Centres spécialisés dans la douleur et une amélioration de la prise en charge psychologique.

Pour ce qui concerne l'évaluation de la douleur proprement dite, l'enquête établit que seulement 46 % des patients ayant consulté un généraliste se sont vu évaluer ou mesurer leur douleur ; les patients ayant consulté un spécialiste libéral ne se sont vu évaluer leur douleur qu'à 52% ; les patients ayant consulté des spécialistes hospitaliers n'ont été évalués qu'à 60 %, les patients ayant consulté des médecins urgentistes n'ont été évalués qu'à 44 % et les patients ayant consulté en ambulatoire un infirmier ou une infirmière qu'à 33%

Ces chiffres très bas nous montrent que l'évaluation de la douleur n'est pas encore devenue systématique. Il est à noter que la pratique de l'évaluation de la douleur semble être beaucoup plus présente chez les spécialistes hospitaliers. Ces résultats décevants relativisent donc la

2. Revue de la littérature sur les difficultés d'appropriation et les avantages des outils d'évaluation

Les recommandations de l'A.N.A.E.S. constituent la source d'information la plus importante sur le fonctionnement et les difficultés lié aux outils d'évaluations¹³. Mais d'autres études de bonne pratique et de recommandations nous paraissent intéressante : la société scientifique de médecine (S.S.M.D.)¹⁴, et l'infirmière et la douleur (ID)

De manière générale, il est rappelé que les outils d'évaluation ne constitue pas des donnés immédiatement signifiante. *L'infirmière et la douleur* rappel d'emblée la valeur relative des outils d'auto évaluation. Les résultats ne prennent sens qu'a travers un référentiel subjectif. « La douleur est un phénomène subjectif, complexe, polymorphe, multifactoriel, multidimensionnel qu'aucune mesure objective ne peut réellement quantifier. Chaque patient sera donc son propre témoin et ce sont les évaluations comparatives qui seront utiles. »¹⁵

Le rapport de bonne pratique de la S.S.M.D.¹⁶ souligne aussi qu' « il est difficile d'apporter une preuve en terme d'amélioration ou de contrôle des symptômes. Il ne faut donc pas transformer ces outils en simple objets techniques mais les reconnaître comme autant de repères qui permettent d'approcher la souffrance totale de celui qui les exprime. »

L'A.N.A.E.S. , dans son rapport sur *l'évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire* (février 1999) divise les types d'échelles d'auto évaluation en plusieurs catégories : les échelles unidimensionnelles, les outils d'auto évaluation globaux et les outils d'évaluation psychologiques. Nous suivons ce découpage pour détailler les

facilement L'E.V.A que les autres échelles unidimensionnelles. Pour 10 pour cent des personnes, il leur est impossible d'utiliser l'E.V.A., l'abstraction exigée pour le chiffrage de leur douleur leur étant difficile. Par conséquent, il n'y a pas d'automatisme dans la construction de normes communes entre le patient et le personnel soignant.

La S.S.D.M. précise que l'échelle numérique reste moins abstrait que l'E.V.S., et donc plus facile à utiliser pour des patients ayant des difficultés de compréhension ou d'utilisation. Mais si cette échelle a l'avantage de ne pas nécessiter de support particulier, elle reste néanmoins moins précise.

L'A.N.A.E.S. explicite les limites des échelles unidimensionnelles en générale. Il est dit que les scores ne permettent pas de comparaison inter-individuelles et qu'ils ne donnent pas d'information sur la nature de la plainte douloureuse. L'infirmière et la douleur complètent cette affirmation : « une importante critique adressée aux échelles unidimensionnelles est qu'elle porte à considérer la douleur comme un phénomène simple. Elles sont en fait, l'intégration de facteurs variés, tout en méconnaissant son aspect multidimensionnel. »¹⁷

B. Avantages des échelles unidimensionnelles :

Mais ces échelles comportent évidemment des avantages certains :

- Permet l'identification systématique et immédiate des patients présentant une douleur (ID)
- les échelles détectent les variations d'intensité cliniquement utiles, permet de mesurer l'intensité du soulagement de la douleur et l'efficacité des traitements

- Permet une transmission de l'information entre malade / soignant, entre les membres de l'équipe, entre les différentes équipes
- En étant suffisamment simples, non contraignantes et reproductibles, ces échelles permettent un usage quotidien et transmissible à tous les acteurs et ainsi une traçabilité de la prise en charge de la douleur (ID)
- Pour l'infirmière douleur, les échelles permettent d'améliorer la qualité de la relation médecin / malade en montrant au malade que l'on croit à sa plainte et que l'on ne le suspecte pas de majorer ou d'inventer sa douleur. »¹⁸
- Enfin, cet instrument de liaison favorise l'interdisciplinarité (S.S.M.D. - ID)

La valeur des échelles d'auto évaluation prend réellement sens à l'intérieur d'une organisation des soins.

C. Difficultés d'appropriation des outils d'évaluation multifactoriels (Questionnaire Saint -Antoine)

La principale critique adressée au questionnaire Saint-Antoine réside dans la compréhension des adjectifs utilisés. Pour *l'infirmière douleur*, « l'inconvénient des évaluations par questionnaire est de reposer sur le langage et de ce fait de dépendre du degré d'aptitude verbale des sujets. Pour certains patients, de niveau socioculturel bas, l'utilisation du questionnaire n'est pas valide. »¹⁹ De plus, « l'adaptation d'une version française du M.P.Q. soulève un certain nombre de difficultés méthodologiques. Une simple traduction peut difficilement rendre compte des nuances sémantiques du questionnaire. »²⁰

D. Avantages des outils multifactoriels

Pour l'A.N.A.E.S., les qualificatifs sensoriels ou affectifs du questionnaire permettent de préciser la description de la douleur perçue et reflètent d'avantage l'importance de la douleur ressentie que les échelles unidimensionnelles. D'autre part, cet outil permet d'apprécier le retentissement affectif (ou la tolérance) de la douleur. (A.N.A.E.S. – ID. Ainsi, cet outil donne la possibilité d'évaluer non seulement les aspects sensoriels mais aussi la répercussion affective (ID) de la douleur.

Il est à noter que seule l'infirmière douleur évoque la possibilité d'une action thérapeutique en soi du Questionnaire Saint-Antoine : cet outil « augmente la tolérance douleur, rend les malades plus indifférents à leur douleur sans modifier la description sensorielle. » Pourtant si l'utilisation de cet outil d'évaluation est validé dans la pratique pour l'évaluation de la douleur il n'est pas reconnu dans la littérature comme un outil capable d'améliorer l'accompagnement du patient douloureux. (EBM niveau C).

3. Revue de la littérature sur la place des outils d'évaluation dans la prise en charge globale de la douleur et la relation soignant / soigné.

Les résultats que nous avons obtenus durant nos entretiens, à savoir qu'un grand nombre d'évaluateurs spécialisés exprimaient l'idée qu'une sous évaluation de la douleur était présente dans certains services de soins, corroborent les études sur l'évaluation de la douleur

L'étude sur *l'évaluation de la douleur aiguë en médecine pré hospitalière* ²² qui ne se base que sur des résultats observés en médecine pré-hospitalière mais concordant avec ceux observés pour la douleur postopératoire, montre que seuls 30 % des patients qui présentent une douleur jugée significative réclament spontanément l'administration d'un antalgique. Les conclusions de l'enquête montrent ainsi que l'administration d'antalgiques, basée sur la seule réclamation du patient est, de fait, une très mauvaise méthode d'évaluation de l'intensité douloureuse. L'administration des antalgiques ne peut être guidée sur la seule réclamation spontanée du patient. Les patients, même pour des douleurs intenses, ne verbalisent pas spontanément leur douleur et ne réclament que rarement l'administration d'antalgiques.

Pour cette raison, la possibilité d'une évaluation « objective » et répétée est intéressante. La valeur des échelles d'auto évaluation réside donc dans son caractère neutre qui permet d'exclure, a priori, tout jugement extérieur. Pour cette raison, la S.S.D.M. explicite qu'« il faut prendre garde de ne pas vouloir rechercher un consensus entre le score du malade et celui éventuel qu'un soignant aurait personnellement attribué au patient. » C'est sous l'aspect de la garantie d'objectivité que prend la valeur de ces outils.

Enfin, une étude réalisée en 2002 ²³ a montré de sérieuses limites dans l'efficacité de l'E.V.A. et du questionnaire d'anxiété (H.A.D). Cette étude avait pour objectif de « mesurer l'impact de l'utilisation des échelles validées sur le soulagement des patients ambulatoires souffrant de douleurs chroniques de l'appareil locomoteur ». La problématique de cette étude était la suivante : « L'utilisation des échelles validées d'évaluation de la douleur (échelle visuelle analogique et Hospital Anxiety and Depression Scale) améliore-t-elle le soulagement des patients ambulatoires souffrant de douleurs chroniques (non cancéreuses) de l'appareil

Au vu de ces résultats, les auteurs de l'étude déclarent qu' « il existe un décalage entre les recommandations et les pratiques ambulatoires à propos de l'utilisation des échelles d'évaluation de la douleur dans l'évaluation et le suivi des patients douloureux chroniques. Par ailleurs, il n'y a pas d'étude mesurant l'impact des outils d'évaluation de la douleur en termes de bénéfice pour les patients. Ces échelles, qui laissent place aux composantes objectives et / ou subjectives " non identifiées " ou " non contrôlées ", portent en elles les avantages et les inconvénients propres au milieu dans lequel elles sont utilisées. En gommant la part d'objectivité inaccessible et la part de subjectivité individuelle, elles facilitent la communication entre soignants au sein d'une équipe, ainsi qu'une standardisation dans le recueil de données. Elles étayent ainsi les décisions collégiales et autorisent leur normalisation. Ce qui apparaît comme un avantage en soins secondaires ou tertiaires devient un inconvénient en soins primaires. En effet, l'utilisation de l'outil crée un paramètre prépondérant qui efface, occulte ou parasite la richesse de la relation, et tend à réduire les facteurs de décision aux seules données objectives. Dans ce contexte, où la qualité de la relation médecin-patient est un élément important de la décision, la pertinence de l'outil disparaît. »

Cette critique nous paraît importante et va dans le sens de notre problématique de départ. Les auteurs qui parlent « d'occultation et de parasitage de la richesse de la relation », de « réduction des facteurs de décision aux seules données objectives » ont donc soulevé une ambivalence importante liée à ces outils (du moins en ce qui concerne l'EVA et HAD). Les auteurs ajoutent qu'« il reste encore des choses à faire dans le traitement de la douleur : en particulier le personnel soignant à la fois peu préparé psychologiquement et malmené par

compréhension du fonctionnement des échelles d'intensité de la douleur. Les difficultés à quantifier et à verbaliser l'expérience subjective de la douleur ne doivent donc pas être négligées. A ces difficultés doivent s'ajouter des refus fréquents, de la part des patients, d'aborder la composante psychologique de la douleur, et les biais propres à l'auto évaluation, notamment lorsque sont présents les proches ou la famille. Au regard de ces difficultés, il apparaît difficile d'extraire les réponses des patients de leur contexte et de les utiliser indépendamment de la relation singulière soignant / soigné.

Les outils d'évaluation comportent, en outre, une place limitée dans la prise en charge globale de la douleur du patient. S'ils apparaissent comme un moyen «d'objectiver» l'intensité de la douleur du patient et permettre un suivi dans le traitement, ils ne peuvent se substituer à une sémiologie de la douleur qui dépasse la seule parole du patient.

Si, à travers nos observations et nos entretiens, il n'apparaît pas que les outils d'auto évaluation induisent un rapport particulier entre soignant et soigné, il semble que leur utilisation ne garantisse pas non plus la possibilité d'une sous-évaluation de la douleur du patient par certains soignants. Les résultats que nous avons obtenus durant les entretiens semi-directifs montrent que tous les évaluateurs expriment le souci clinique et éthique du respect de l'auto évaluation. Mais d'après certains d'entre eux, le phénomène de sous-évaluation de la douleur reste assez fréquent dans certaines unités de soins. Cette tendance à la «sous évaluation» de la douleur peut aussi se matérialiser par l'absence d'évaluation de la douleur, par des jugements sur la douleur, comme par un manque de suivi dans l'évaluation, notamment en n'inscrivant pas les scores dans le dossier médical.

Si les évaluateurs que nous avons interrogé estiment qu'il est nécessaire d'avoir recours à ces outils, ils expriment aussi la nécessité d'aller au de-là. La relation et l'échange avec les

VI. Discussion

1. Les enjeux posés par les difficultés d'appropriation des outils d'évaluation

Les résultats de notre enquête concernant les difficultés d'appropriation ne peuvent pas être généralisés. Au regard de la diversité des patients et de leurs pathologies, nous n'avons pas les moyens de dresser toutes les difficultés d'appropriation ni d'affirmer que les difficultés observées étaient récurrentes ou non. Pour analyser dans le détail et de façon rigoureuse ces difficultés inhérentes aux outils d'évaluation, une étude comparative doit être réalisée.

Il nous faut aussi rappeler que les difficultés d'appropriation identifiées durant notre observation étaient en étroite relation avec les pathologies cancéreuses. La composante anxiogène de la maladie, le caractère intense des douleurs d'origine cancéreuse, ont pu majorer les difficultés d'appropriation relatives à l'expression de la douleur psychologique.

Néanmoins, à travers nos observations, il est apparu que ces difficultés n'étaient pas négligeables. Les éléments qui permettent aux patients d'incorporer ces outils (la fréquence des consultations, leur degré de familiarité avec les outils, leur degré d'instruction qui permet de comprendre les termes, leur capacité à s'exprimer de manière lucide ou le degré de confiance qu'ils pouvaient entretenir avec l'équipe) ne sont pas toujours réunis.

Les résultats de notre enquête sur les difficultés d'appropriation confirment donc des

A. Le statut de la preuve des outils d'évaluation

Nous devons rappeler que les outils d'évaluation tirent leur origine de la psychologie cognitive et de la notion de « seuil perceptif ». Cette notion suppose que l'expérience sensible peut être chiffrée, non pas extérieurement, mais subjectivement, par l'individu lui-même. L'individu pourrait quantifier son expérience et parvenir à élaborer une échelle normative de sa perception. L'utilisation de l'échelle visuelle analogique et de l'échelle numérique résulte, dans un certain sens, de cette notion épistémologique de « seuil perceptif ».

Les échelles quantitatives de la douleur, les données empiriques de l'évaluation n'auront de valeur que dans un référentiel, une norme singulière, celle du patient. Toutes les recommandations de bonnes pratiques insistent sur le fait que les scores des patients ne peuvent être inter-individuels. En toute rigueur, une seule évaluation ponctuelle, sans que le patient relativise son expérience avec d'autres références, n'a aucune pertinence. C'est toujours dans un contexte, dans la possibilité d'une comparaison individuelle que l'évaluation quantitative trouve sa légitimité.

L'hypothèse de la validité des scores des échelles d'évaluation dépend du principe selon lequel, un individu peut classer, quantifier, hiérarchiser différentes expériences douloureuses qu'il a ressenties dans le temps.

Or, cette possibilité est remise en cause par Bergson²⁴. Au début des *Les données immédiates de la conscience*, Bergson montre qu'il est justement impossible de faire contenir une douleur légère dans une douleur intense. Selon lui, il existe une différence de nature, une différence qualitative et non quantitative entre des expériences intimes différentes. Le ressenti intime, l'expérience subjective ne possède ni d'étendue, ni de grandeur et ne peut donc pas être

que la représentation quantifiée que se donne le patient, incapable lui-même de définir clairement sa propre expérience.

Mais ce raisonnement n'exclut pas la valeur clinique des outils d'évaluation. Même si les échelles d'auto évaluation n'évaluent qu'une représentation imparfaite du patient sur sa propre douleur, ces données permettent d'évaluer le niveau de priorité du soulagement de la douleur et d'obtenir des résultats sur l'efficacité des antalgiques prescrits. Il apparaît ainsi important de relativiser les scores des patients obtenus par les outils d'auto évaluation, sans pour autant les considérer comme invalides ou dénués de toute valeur clinique. A partir de ces éléments, nous pouvons d'emblée nous interroger sur l'usage de ces outils.

S'ils s'insèrent dans une relation singularisée et dans un contexte clinique particulier, ces outils offrent un intérêt certain. Mais il nous apparaît difficile de transformer ces scores en statistiques objectives. Considérer ces données chiffrées avec ce qui serait une vérité subjective ou l'expression neutre de la parole du patient nous paraît problématique. Cette extrapolation du statut de l'auto évaluation serait l'expression d'une réduction techniciste qui réifie une parole à un procédé conventionnel.

Pour ce qui concerne les échelles plurifactorielles et psychologiques, c'est le problème épistémologique de l'évaluation des processus psychiques qui est en jeu. Le facteur humain, culturel, l'incapacité à décrire ce qui est propre à la singularité des individus ne doivent pas être négligés. Decourt, dans un ouvrage de méthodologie sur la mesure de la subjectivité ²⁵ rappelle que, pour ce type d'évaluation, il ne faut pas négliger l'importance de la subjectivité de l'observation, c'est à dire du «présupposé a priori de la stabilité structural du sujet /

a pas de valeur de vérité supra-clinique et se plier à leur conduite peut ouvrir à des errances. »²⁶

Néanmoins, l'utilisation d'outils d'auto évaluation comporte des avantages thérapeutiques évidents (indépendamment de leur valeur clinique). L'objectivation de la douleur permise par les outils d'évaluation, l'extériorisation en chiffres ou en mots, la verbalisation du ressenti douloureux, peuvent être des facteurs bénéfiques importants qui concourent à la maîtrise de la douleur du patient. Et l'objectivation de cette douleur peut en outre, en dehors de sa visée directement thérapeutique, amener le patient à changer de manière bénéfique le vécu de la « temporalité » de sa douleur. La possibilité d'inscrire dans le temps les variations de sa douleur, peuvent l'amener à différencier l'épreuve physique et la souffrance psychique.

Le caractère bénéfique le plus intéressant nous paraît être la possibilité de verbaliser la douleur à l'aide du questionnaire Saint-Antoine. Mettre en mots une expérience intime constitue un acte thérapeutique fort. Si le vocabulaire du Q.S.A. est parfois difficile à comprendre pour les patients, il peut offrir néanmoins des outils pour exprimer plus précisément son expérience aux autres. Le bénéfice apporté par la possibilité de mettre des mots justes sur une douleur devrait être d'avantage pris en compte.

Cette discussion sur la validité des outils d'évaluation amène une réflexion sur la difficulté d'exprimer sa douleur, et plus généralement sur ce qui est en jeu, philosophiquement, dans le phénomène de la douleur.

particularisme de l'expérience physique de la douleur et l'universalisme du langage ; face à la douleur, il n'y a pas de généralisation possible, mais des stratégies et des attitudes individuelles très diverses. »

Un faisceau d'éléments nous montre que dans une situation de douleur chronique le langage lui-même et la possibilité d'exprimer avec distance sa souffrance, se retrouvent ainsi mis en question. La possibilité de communiquer et d'exprimer aux autres sa souffrance suppose un minimum de distance avec la plainte du corps. Cette distance n'est pas toujours possible. La perception ou la conscience de sa douleur devient elle-même douleur. On peine alors à exprimer en mots cette expérience qui semble extérieure à toute parole. David Le Breton, parle d'une « impossibilité de nommer ou de témoigner de la condition de souffrance qui déracine de soi et rend étranger aux événements. (...) La douleur crée une distance en ce qu'elle immerge dans un univers inaccessible à tout autre. »²⁸

Dans ce sens, l'on pourrait dire que la douleur ne peut être traduite en mots sans que les mots eux-même ne la trahissent. Nous pouvons nous interroger sur notre capacité d'exprimer notre douleur, de lui donner des mots, de l'objectiver, de s'en distancier.

Ceci nous indique que la douleur implique l'individu dans son intimité et sa totalité. Traiter la douleur, c'est, en ce sens, nécessairement prendre en considération l'individu entier habité totalement par une souffrance. « La douleur n'est pas un fait physiologique mais un fait d'existence, ce n'est pas le corps qui souffre mais l'individu en son entier. »²⁹ C'est la singularité et l'intimité profonde du patient qui est en jeu dans la douleur qu'il éprouve. La douleur met celui qui la subit devant la présence indépassable de son existence.

2. Les enjeux éthiques d'une prise en charge globale de la douleur qui se réduirait aux seuls outils d'auto évaluation

Les observations que nous avons réalisées à l'I.G.R. nous ont permis d'identifier différents aspects de la prise en charge de la douleur. La prise en charge psychologique, réalisée en collaboration avec le psychologue, le travail d'orientation sociale de certains patients en difficultés, le travail de discussion et d'écoute réalisé avec les patients et leurs proches sur les perspectives thérapeutiques, font partie intégrante du travail quotidien de l'unité douleur. Cette pluralité du travail de prise en charge reflète la multiplicité des dimensions qui entourent le phénomène de la douleur. Nos observations doivent alors nous inciter à réfléchir sur les corrélations entre douleur et souffrance et sur les moyens thérapeutiques à mettre en œuvre pour les soulager. Comment ces deux notions se différencient et se complètent-elles ?

A. La corrélation entre la douleur chronique et la souffrance psychique

Comme nous avons pu le constater parfois dans le discours de certains patients, la douleur chronique impose une temporalité propre, elle structure le mode de vie, impose ses rituels, ses rythmes. Plus une douleur se prolonge, plus la possibilité de s'investir dans un avenir se trouve compromise. Le rapport S.O.F.R.E.S. de juillet 1998 ³⁰ confirme cette idée en affirmant que « la douleur est révoltante en raison de son pouvoir profondément

vit donc la douleur comme il peut et seule la personne souffrante est juge de sa propre douleur. »

David Le Breton écrit à propos de la douleur chronique que « si la certitude du soulagement à venir alimente l'endurance ou du moins atténue la plainte, la douleur grandit jusqu'à l'effroi quand elle est associée à l'irréversible, quand elle menace de faire chair. » Ainsi, « en perdant la confiance en soi et dans le monde, son propre corps s'érige en ennemi sournois et implacable menant sa vie propre. »³¹ L'expérience de la douleur ramène le patient à sa finitude et à sa solitude.

La douleur et la souffrance envahissent le champ de la conscience du malade et contribuent à accroître son sentiment de solitude.

B. La corrélation entre la douleur chronique et la souffrance sociale

La souffrance, entendue comme la dégradation psychique provoquée par la douleur chronique, est aussi une dégradation de la relation sociale, de la relation aux autres. La notion de souffrance, analysée par P. Foucart à travers l'angle sociologique est définie comme « une rupture transactionnelle. » La souffrance est le produit d'une « brisure de la confiance » dans la relation aux autres. Les incapacités physiques provoquées par la douleur entraînent une dégradation du tissu social (perte d'emploi, relations tendues dans le couple, perte de la responsabilité dans le cadre familial, etc...) qui elle-même cloisonne le sujet sur lui-même et détériore sa relation d'échange, d'égalité et d'équilibre qu'il entretient avec les autres. Le travail d'enquête et d'analyse de Foucart examine donc la dégradation de la relation à l'autre, qu'il considère comme l'élément clef de la souffrance en rappelant cette évidence selon

Il n'existe plus de futur maîtrisable dans cette relation extrême de dépendance provoquée par la douleur ou la maladie. «L'impuissance est une catégorie centrale de la souffrance, l'adversité se présente partout et on ne sait y échapper. La décision est figée dans l'indétermination. Les repères s'écroulent. »³³ Cette déstructuration sociale provoquée par la douleur est confirmée par le récit de patients atteints de douleurs chroniques. Jocelyne Paderi, racontant son expérience de douleur chronique, écrit par exemple que « la douleur entrave ma vie quotidienne comme elle entrave mon corps. [...] Elle dégrade ma vie professionnelle et sociale en général. La douleur me prend tout et laisse peu de place aux autres, ne me laisse jamais seule avec eux ». ³⁴

Pour Foucart, «l'angoisse, spécifique à la souffrance, se caractérise par un affaiblissement des points d'appui, et par la précarisation des conditions de la confiance. Le sujet craint de perdre le contact avec le monde et avec les autres, voire avec lui-même. Il s'opère une déréalisation, une impossibilité de se construire dans une action réciproque, de se construire un « je » et un « tu », à la fois liés et séparés. En d'autres termes, il y a une crise de l'apparaître. (...) Le vouloir vivre collectif se trouve remis en question. Cela se manifeste au travers de l'extrême difficulté, voire de l'impossibilité de reconstruire un compromis de coexistence, l'ancien se révélant nécessairement inopérant de par la transformation radicale de l'existence. »³⁵

Cette composante psychologique et sociale présente dans la douleur chronique pose le problème de la place des outils d'auto évaluation dans leur prise en compte. Ces outils peuvent-ils, d'une part, apporter des éléments dans la prise en charge de la composante psychologique ? Et d'autre part, ces outils sont-ils adaptés aux spécificités sociales et culturelles

C. La place des outils d'auto évaluation dans la prise en charge globale du patient

Tout les évaluateurs spécialisés que nous avons interrogés travaillent en étroite collaboration avec des psychologues et des services sociaux mais leur opinion sur la place que doivent occuper les outils d'évaluation dans la prise en charge globale de la personne est plus contrastée. Si certains pensent que l'utilisation de ces outils est centrale dans l'évaluation de la douleur, d'autres considèrent que ces outils réduisent la complexité de l'observation et qu'ils ont par conséquent, une validé limité. Mais dans tous les cas, les évaluateurs considèrent que l'évaluation doit aller au-delà des outils d'auto évaluation et qu'ils ne peuvent être utilisés qu'a l'intérieur d'un échange avec le patient.

Par ailleurs, la corrélation entre douleur somatique et psychique, le questionnaire Saint Antoine ou le questionnaire d'anxiété semblent difficilement permettre de différencier la composante somatique de la composante psychique. Au cours de nos observations, nous avons pu constater que l'intervention de la psychologue se faisait d'avantage en fonction du discours du patient qu'en fonction des résultats obtenus par les outils d'évaluation. Il est à noter que la différenciation entre la composante psychologique et somatique fait elle-même débat. François Bourreau, par exemple considère que « la recherche et le traitement de la cause d'une douleur chronique n'ont finalement pas de sens puisque la douleur est essentiellement pluridimensionnelle »³⁶ Bruno Falissard, au contraire, pense que toute douleur est « l'expression somatique d'une souffrance psychologique interne du malade »³⁷, et qu'il faut ainsi différencier douleur somatique et psychologique pour la traiter avec des méthodes différentes.

L'idée d'un relativisme culturel dans le traitement de la douleur n'a été évoquée par les évaluateurs que pour renforcer l'impératif du respect de la parole du patient. Prendre en compte la spécificité culturelle des patients sans nier leur douleur est un souci qui apparaît souvent durant les entretiens :

« Ici, il y a très fréquemment des personnes qui ne parlent pas français. Selon la culture, la façon d'exprimer la douleur peut être différente. Il faut donc avoir des notions de ces différences mais pas pour les nier. On ne nie pas la douleur. » (entretien N° 1)

« Il faut tenir compte de ce que dit le patient. Alors on a toujours en tête les clichés – entre guillemets – du méditerranéen qui s'écoute beaucoup où qui en fait un peu trop. Je crois qu'il faut passer au de-là de ça et puis effectivement réceptionner ce que dit le patient. » (entretien N° 3)

Mais cette préoccupation éthique n'aboutit pas forcément à la mise œuvre de tous les moyens permettant une compréhension optimale du fonctionnement des outils d'évaluation par les patients étrangers.

De nombreux évaluateurs ont évoqué le fait que la barrière de la langue constituait un problème sérieux et pouvait entraver l'auto évaluation, même s'ils déclarent toujours pouvoir trouver des solutions adaptées (traducteur, utilisation de l'échelle des visages, etc...) Les résultats sur les difficultés d'appropriation ont fait apparaître que les difficultés de compréhension linguistique étaient fréquentes et les patients étrangers ont eu souvent de grandes difficultés d'appropriation. Si les patients sont sensés sélectionner uniquement les termes qu'ils comprennent du Q.S.A.N., cette perte de nuance semble être pourtant problématique. De nombreux évaluateurs ont évoqué le recours à des traducteurs dans la prise en charge de patients étrangers mais il n'a jamais été question d'une traduction du dossier

3. Le crédit accordé à l'auto évaluation : réflexion éthique sur la relation soignant / soigné

Le caractère impératif du respect et de la confiance de la parole du patient est une nécessité qui est apparue de manière systématique au cours des entretiens. A travers cet impératif, nous nous confronterons au problème de l'écoute et de la confiance vis à vis du patient. Ces résultats nous conduisent à une réflexion sur le type d'échange et sur la qualité du discours qui se tisse entre le corps médical et le patient souffrant.

A. L'écoute de la plainte du patient et le respect de sa parole

A partir de nos observations, il apparaît que la douleur ressentie n'est jamais qu'un simple flux de données sensorielles et on ne peut réduire la douleur à sa seule composante physiologique. L'expression de sa douleur, par des cris, par des plaintes, est toujours vecteur de signification faite à autrui. Les cris de douleur ou le silence face à la souffrance est souvent un signal en direction de l'autre et de la sphère sociale. Une douleur entendue n'est qualitativement pas la même qu'une douleur ressentie dans la plus grande solitude. La plainte subjective du patient, dans la relation soignant / soigné est un appel en direction du soignant et celui-ci doit savoir l'entendre.

Laurent Morasz écrit que «la plainte sollicite le soignant à l'endroit de sa reconnaissance et pas seulement de sa connaissance. (...) Etre soignant, c'est incarner le soin et se mettre en position de se laisser toucher par la souffrance. (...) Il ne s'agit pas tant de répondre à la souffrance que d'être face à celle-ci. »³⁸

patient soit respectée. Dans la situation extrême que provoque la douleur, la relation verbale et comportementale du médecin ou de l'infirmière vont jouer un rôle essentiel. L'annonce de la maladie ou le degré d'écoute du médecin face à la douleur de son malade vont déterminer profondément la possibilité de se représenter un au-delà de la maladie.

Ostermann⁴⁰ dresse une liste des différentes formes de discours possibles à ne pas tenir devant le malade souffrant. Il énonce les inconvénients du *discours magistral*, qui prend toujours une forme extérieure et le rend insignifiant pour un malade dont sa douleur est intime ; du discours de *consolation*, souvent trop artificiel et en dehors de la réalité du malade ; du discours de *résignation*, qui, en évacuant toute possibilité de sortie de la douleur, risque d'abandonner le malade dans sa condition de souffrance et ainsi d'amplifier sa douleur ; du discours de *moralisation*, qui donne un fardeau supplémentaire au malade, celui de la culpabilité ; du discours de *compassion*, qui se mêlant avec la douleur du malade perd sa valeur et sa pertinence. Ostermann parle de la nécessité d'une certaine « qualité de silence » mais qui ne doit pas conduire au *refus de parole*, qui constitue finalement le plus grand des dangers, celui de réduire l'homme souffrant à un organisme fonctionnel, à nier son désir de dialogue et de relation humaine dans des situations difficiles.

Pour Ostermann, « Il est nécessaire de disposer de repères intérieurs pouvant intégrer ce qui est perçu à la faveur de cette brève identification pour qu'il soit possible de dire : il souffre. »⁴¹

Mais il n'est aucun langage parfait, ni même satisfaisant face à la solitude intérieure et forcée du malade. Ostermann en énonce très bien la raison : « On parlera toujours mal de la souffrance aux souffrants, soit parce que souffrant avec eux, on partage leur désarroi, leur maladresse, soit parce que moins accablé, on semble leur parler comme l'on dit si bien : à

de rationaliser. Il faut accompagner le patient dans l'évolution de sa propre conscience de la progression de son état psychique.

Pour cette raison, automatiser ou techniciser la relation à l'autre dans ces moments extrêmes accentuerait la position d'isolement du malade et altérerait profondément sa possibilité de maîtrise de la douleur et de se projeter dans un avenir

B. Spécificité et nécessité des Centres anti-douleur en milieu hospitalier

Avant d'entamer nos observations, nous avions certains a priori sur la valeur des outils d'auto-évaluation. Nous pensions que leur utilisation ne pouvait qu'induire un appauvrissement ou une artificialisation de la relation soignant/soigné. Nous avons sous-estimé l'importance de l'échange et la manière dont les outils sont prétexte à une prise en compte des spécificités des patients. Il s'est avéré que la souplesse dans l'utilisation des outils et le temps dont les évaluateurs disposent pour adapter à chaque patient une évaluation particulière, rend sensiblement différente la valeur des outils. Et de fait, si les évaluateurs reconnaissent que l'évaluation de la complexité du vécu de la douleur ne peut se réduire aux seuls outils, aucun d'entre eux ne formule de critique explicite vis-à-vis des outils. Les outils d'évaluation ne semblent pas constituer un frein dans la relation patient / soignant si ces outils sont adaptés et incorporés par les patients.

Il s'agit de ne pas imposer aux patients un outil ou une norme extérieure qui leur demande un effort d'abstraction et d'objectivation pas toujours possible. L'évaluation de la douleur est construite autour du patient et ne se limite pas à son score. La capacité à décrypter, dans la plainte subjective, les éléments cliniques pertinents incite les évaluateurs à aller au-delà des

Le temps accordé aux patients, la plus grande variété des outils d'évaluation et la plus grande souplesse dans leur utilisation, le rôle de passerelle qu'ils exercent entre les soins classiques et les soins palliatifs, enfin leur rôle de suivi psychologique et d'aide sociale, les conduisent à jouer un rôle indépassable dans la prise en charge de la douleur, qui se traduit notamment par un rôle de formation de l'évaluation.

Le rapport des évaluateurs aux outils d'évaluation n'est donc assurément pas le même que dans les autres équipes et les « discordances » parfois constatées par les évaluateurs spécialisés entre leur perception de la douleur du malade et celle des autres équipes de soins, sont l'indice que les outils d'auto évaluation ne garantissent pas forcément une bonne évaluation.

D'autre part, le fait que l'évaluation de la douleur n'est pas toujours effectuée dans les autres unités de soins, incitent les évaluateurs spécialisés à recommander un usage systématique de ces outils. Mais de ce fait, il apparaît une tension dans le statut des outils

Nous avons relevé, au cours de nos entretiens qu'il existait une tension dans le statut accordé aux scores des outils d'auto évaluation. D'une part, les évaluateurs considèrent que la validité des outils d'auto évaluation est limitée. Les outils réduisent la complexité de l'observation, ne peuvent se substituer à un échange et ne peuvent s'adapter à la spécificité de tous les patients. Mais d'autre part, ces outils sont considérés comme la seule possibilité d'être un référent commun, de garantir une traçabilité de l'évaluation et une continuité des soins. Les scores de l'évaluation, parce qu'ils constituent un code signifiant et compréhensible par tous les acteurs de la prise en charge de la douleur, apparaissent incontournables dans la prise en charge de la douleur. Mais d'un autre côté, il apparaît que la portée de ces outils soit limitée dans la prise

C. Dans quelle mesure l'utilisation des outils d'auto évaluation constitue-t-elle un problème éthique ?

Nos observations sur les difficultés d'appropriation et sur la place des outils dans une prise en compte globale du patient nous ont montré comment les scores des patients s'inscrivaient dans une évaluation plus large. La relation tissée entre le patient atteint de douleurs chroniques et les soignants permet de prendre en compte des éléments non perçus par les outils d'auto évaluation.

Pour cette raison, une évaluation de la douleur qui se réduirait à ces seuls outils ne peut-elle pas supprimer une qualité d'échange entre le patient et le médecin ? N'y a t il pas, dans la pratique des échelles d'intensité de la douleur, un risque d'exercer une médecine techniciste là où précisément le malade exprime le besoin d'une urgence et d'une écoute ? L'inclusion de la douleur somatique du patient dans sa prise en charge, par le seul biais des outils d'auto évaluation, ne se fait-elle pas au détriment d'une attention en direction de sa souffrance ?

Différents textes consultatifs ont perçu le risque d'une technicisation de la prise en charge de la douleur. Le commentaire de l'article 37 du code de déontologie aborde la place de la technique dans le traitement et le soulagement de la souffrance. «L'intervention du médecin ne peut se réduire aux seuls actes techniques qui mettent en jeu sa compétence et son expérience. Il aura une écoute attentive, de la compréhension, de la discrétion et manifestera tout ce que lui dicte sa conscience et son humanité. »

De plus, lors de la déclaration sur l'euthanasie à Madrid en 1987, l'Association Médicale

Comment l'utilisation de ces outils peut participer à cette technicisation ?

Une infirmière spécialisée nous parlait de son étonnement devant le fait qu'il n'était pas inné de percevoir la douleur des patients. Au cours de son expérience professionnelle, elle a pu constater que la douleur n'était pas toujours perçue par les soignants. Et ceci non pas par déni ou par dolorisme médical, mais tout simplement parce que les signes de la douleur n'étaient pas compris, interrogés ou lus.

« Moi je pensais que c'était inné chez tout le monde et je me suis rendue compte, à force de travailler que non. Je pensais qu'un enfant qui ne va pas bien, presque tout de suite, dans la chambre, je vais me rendre compte qu'il ne va pas bien. Et je pensais que tout le monde était capable de le voir. Et je me rends compte avec un peu d'expérience, que tout le monde ne le voit pas. » (entretien N° 5)

Parce que la reconnaissance de la douleur n'est pas une évidence, l'utilisation d'outils d'évaluation semble donc impératif. Mais quel type de lecture de la douleur est induite par les outils d'auto évaluation, notamment les échelles unidimensionnelles ? L'évaluation de la douleur peut-elle se réduire aux seuls outils d'auto évaluation ?

Si la relation soignant / soigné – dans l'évaluation de la douleur – est basée uniquement sur l'auto évaluation, se perd alors toute la richesse de l'analyse de la douleur où la parole du patient est incluse dans une sémiologie clinique. Le langage du corps souffrant s'efface alors devant celui du jugement subjectif et codifié du patient vis à vis de sa douleur. Or la plainte du patient excède son jugement subjectif vis à vis de l'intensité de sa douleur. Dans ce sens, les outils d'auto évaluation induisent peut-être une illusion sur la vérité de la douleur.

L'idée d'une « neutralité objective pure » de l'outil doit alors être remise en cause. Un outil n'est pas qu'un instrument neutre qui permet d'agir sur la réalité, sans la modifier. L'outil

Délimiter les capacités des patients à s'auto-évaluer n'est pas toujours facile, notamment en gériatrie. Prendre conscience des limites des outils apparaît alors fondamental. Un évaluateur évoquait cette difficulté : « En gériatrie, on a eu un gros problème...on a eu un turn-over de personnel, et eux par contre, ils utilisent tout le temps l'auto évaluation alors qu'en gériatrie, il y a beaucoup de personnes démentes. Alors là, les évaluations douleur, elles sont toutes faussées. On avait quand même 25 % des patients, qui n'avaient pas la bonne échelle. »

Prendre en considération les scores des patients sans s'interroger sur les ambiguïtés ou le caractère équivoque de certaines de leurs réponses, ne pas inclure leurs scores dans une sémiologie clinique, ne pas prendre conscience du caractère arbitraire de certains protocoles (si un patient répond en dessous de 4 à l'E.V.A., l'on estime par exemple qu'un traitement morphinique n'est plus nécessaire) sont autant de risques qui naissent du respect aveugle de l'autonomie du patient. En d'autres termes, le principe d'autonomie, s'il est appliqué de manière figée, passe à côté d'une prise en charge globale. Si effectivement, seul le patient est juge de l'intensité de sa douleur, il n'en reste pas moins que tous les moyens doivent être mis en oeuvre pour contextualiser son jugement, le comprendre dans sa pertinence et sa singularité. Pour garantir le droit à l'autonomie du patient, doit être mis en place tous les éléments qui lui permettent d'exprimer spécifiquement sa douleur et ces éléments ne doivent pas seulement se limiter aux seuls outils d'évaluation.

Un autre type de relation doit donc peut-être être pensé dans le cadre de la prise en charge de la douleur. Les patients souffrant de douleurs chroniques sont parfois dans des situations de dépendance et d'isolement. Leur plainte doit être entendue, décryptée et replacée dans une histoire singulière. Ce qui est en jeu dans l'échange soignant / soigné dépasse le soulagement de la douleur somatique.

VII. Conclusion

Au cours de cette étude, nous avons pu mettre à jour des difficultés d'appropriation importantes. Ces difficultés doivent être rapprochées de la difficulté « structurelle » d'exprimer sa douleur. Le phénomène de la douleur chronique n'est pas réductible à la simple composante somatique et implique l'individualité de la personne souffrante dans son ensemble. Pour cette raison, l'évaluation de la douleur demande du temps, elle exige de tenir compte des spécificités sociales, culturelles et linguistique de la personne. L'utilisation des outils doit donc être adaptée le plus possible aux patients et faire partie d'un échange. Faire en sorte que les outils soient invisibles en les incluant dans une relation singulière semble être la meilleure façon de minimiser les difficultés d'appropriation possibles.

En conséquence de quoi, les problèmes éthiques qui naissent de l'utilisation des outils d'évaluation ne sont pas inhérents aux outils eux-mêmes et la manière dont ils sont utilisés détermine leurs impacts sur la relation soignants / soignés. Si ces outils sont inclus dans une relation et un échange, s'ils sont incorporés dans une sémiologie de la douleur, ces outils permettent d'être le support d'une expression riche de la douleur.

Cependant, l'utilisation de ces outils peut aussi avoir ses limites et ses revers. Les échelles d'auto évaluation n'ont aucune garantie d'objectivité et la légitimité qu'elles acquièrent en représentant la subjectivité du malade ne doit pas faire oublier qu'elles relèvent avant tout d'une convention. Le décryptage clinique de la plainte subjective et la mise en place d'une sémiologie de la douleur est loin d'être un acquis. Il serait alors illusoire de considérer que la

Enfin, ces outils sont pris dans un cercle vicieux. : plus les items ou les normes qui composent ces outils sont codifiés et figés et moins ils peuvent s'adapter aux spécificités des patients. Mais plus leurs items ou leurs normes sont souples, plus leur intérêt clinique s'estompe. « Fédérer des équipes de travail » vis à vis de l'évaluation de la douleur et permettre une cohésion dans les différentes équipes de soins en matière de prise en charge de la douleur passe aussi par l'utilisation d'outils simples et figés.

Il existe donc une ambivalence importante dans l'intérêt de ces outils qui doit nous faire réfléchir sur les priorités et les spécificités de la prise en charge de la douleur. Cette recherche sur la place des outils d'évaluation dans la relation soignant / soigné implique une réflexion sur ce qui est en jeu dans l'évaluation et le traitement de la douleur. Quel est l'espace spécifique que nous voulons réserver à la prise en charge de la douleur dans la pratique médicale ?

La prise en compte de la douleur s'exerce dans un espace limite, à la frontière du médical, du psychologique et du social. L'écoute clinique de la douleur n'a pas uniquement une visée médicale et sa prise en charge demande autre chose qu'un soulagement. Comme l'ont exprimé les évaluateurs, l'échange avec le malade, l'écoute de la plainte, la prise en compte de l'individualité et de l'irréductibilité du patient constitue le socle de la prise en charge de la douleur. Les outils d'auto évaluation ne sont qu'un moyen de codification qui permet de faciliter les décisions thérapeutiques.

Pour cette raison, si l'utilisation de l'auto évaluation s'exerce à tous les niveaux du traitement du patient et si cette utilisation fait l'économie de l'accompagnement humain qu'elle implique, n'y a t il pas un risque réel que la douleur ne devienne un élément clinique comme les autres et qu'elle ne soit qu'une préoccupation uniquement individuelle ?

ANNEXES

A. Bibliographie

- **Rapports consultatifs sur les échelles d'évaluation de la douleur**

Rapport de l'ANAES. *Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire*. Février 1999.

Michel VANHALEW - Françoise CEREXHE Société Scientifique de Médecine Générale
Recommandation de bonne pratique – la douleur chronique validée en octobre 2004

- **Études cliniques sur l'efficacité des échelles d'évaluation de la douleur**

C. POUCHAIN, D. HUAS, B. GAY, B. AVOUAC, G. BOUVENOT. *Échelles d'évaluation de la douleur : leur utilisation en ambulatoire a-t-elle un impact sur le soulagement de la douleur chronique ?*. Rev. Prat. Med.Gen .2002 ; 16 (585) : 1299 - 1303.

ROUY JL, POUCHAIN D. *Relation médecin-malade et médecine générale*. EMC, AKOS
Encyclopédie Pratique de Médecine, 1-0025,2003, 6 p.

Autres études :

M. DJIBRE, D. HUREL, D. OSMAN, H. JAILLET, I. VINATIER, F. THALER, P. LOIRAT *Amélioration de la prise en charge de la douleur en réanimation : enquête de satisfaction des patients*. 2002

- **Essais médicaux sur les échelles d'évaluation de la douleur :**

R. OURABAH *Normes, échelles, tests en clinique*. Éditions scientifiques L & C, Paris 1997.

Eliane FERRAGUT *La dimension de la souffrance chez le malade douloureux chronique*. Paris Milan Barcelone : Masson 1995

Laurent MORASZ *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital* Paris Dunod 2003 et *Le soignant face à la souffrance* Paris Dunod 1999

- **Essais scientifiques sur les échelles d'évaluation**

Bruno FALISSARD. *Psychologie de la douleur* » in « *Mesurer la subjectivité en santé – Perspective méthodologique et statistique*. (Ed. Masson)

- **Essais éthiques et philosophiques sur la douleur :**

Emmanuel HIRSH . *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*. Cerf 90

Emmanuel LEVINAS. *Ethique de la souffrance* in *Souffrance, Corps et âme Partagées*. Autrement. Série Mutation N° 142 (94)

Juan-David NASIO. *Le Livre de la douleur et de l'amour*. Désir Payot (96)

Paul RICOEUR. *La souffrance n'est pas la douleur* in *Souffrance. Corps et âme Partagées* Autrement. Série Mutation N° 142 (94)

- **Ouvrages de Sciences Humaines sur la douleur :**

A. VEGA. *Une ethnologue à l'hôpital. L'ambiguïté du quotidien infirmier*. ed. *Archives Contemporaines – 2000*

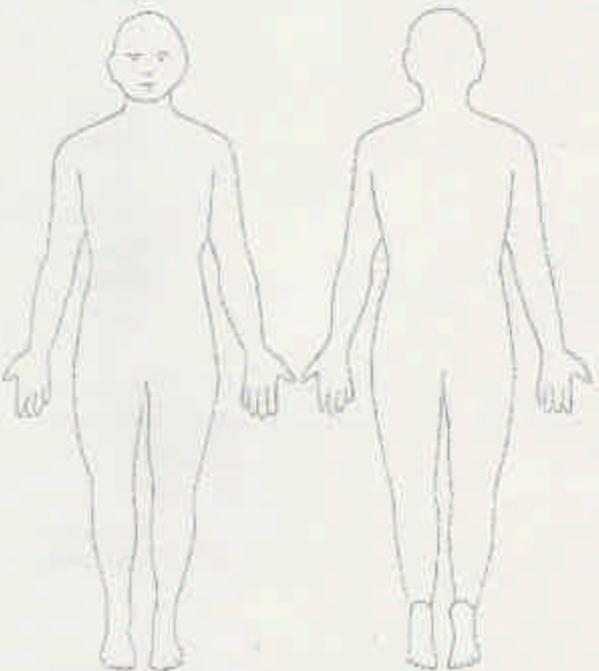
Patrice PINELL. *Naissance d'un fléau – histoire de la lutte contre le cancer en France 1890 – 1940*

Elisabeth NEY. *La douleur*

B. DOSSIER DOULEUR UTILISE AU CENTRE DE CANCEROLOGIE GUSTAVE ROUSSY

ETIQUETTE
Date :
SERVICE :
Nom de l'Évaluateur :

AUTO-EVALUATION DE LA DOULEUR



Droite



Gauche



ECHELLE DE QUALIFICATION DE LA DOULEUR

Enthousiasme	Pénible	Étirement	Fouillis	Syncope	Désagrément
--------------	---------	-----------	----------	---------	-------------

AUTO-DETERMINATION DE VOTRE ETAT GENERAL

FORME

Très mauvaise
forme

En pleine
forme

ACTIVITE

Aucune
Activité

Activité
normale

FATIGUE

Extrêmement
fatigué

Pas du tout
fatigué

DEGRE D'ANXIETE

Très
angoissé

Pas du tout
angoissé

HUMEUR

Très
déprimé

Pas du tout
déprimé

SOMMEIL

Insomnie
totale

Sommeil
normal

APPETIT

Pas
d'appétit

Beaucoup
d'appétit

C. COMPTE - RENDU DES OBSERVATIONS NON - PARTICIPATIVES EFFECTUEES A L'I.G.R EN CONSULTATION AMBULATOIRE ET EN HOSPITALISATION

Préambule

Nous avons suivi pendant une semaine l'équipe d'infirmières spécialisées dans l'évaluation de la douleur au centre Gustave Roussi. Nous avons suivi, en consultation ambulatoire, trois infirmières qui utilisaient un protocole d'évaluation bien défini. Les patients, dans une grande majorité, souffraient de douleur d'origine cancéreuse. L'intensité de la douleur et l'évolution de la maladie des patients était très hétérogène. Le centre contre la douleur accueillait également des patients en soin palliatifs.

Les infirmières utilisaient, d'une part, le schéma corporel, puis le questionnaire Saint Antoine, une évaluation linéaire de l'intensité de la douleur, et le questionnaire d'auto détermination de forme générale. Le document se trouve ci-dessus.

Nous n'avons pas effectué d'enregistrement audio et nous avons évité le plus possible de prendre des notes pendant la consultation pour ne pas interférer dans l'échange entre le patient, (éventuellement ses proches) et les infirmières. Nous avons assisté parfois à plusieurs consultations d'affilés. Notre compte rendu d'observation est donc parfois lacunaire et imprécis. Avant d'assister aux consultations, nous avons demandé systématiquement aux malades leur accord.

Le but de notre observation consistait à examiner si les outils d'auto évaluation utilisés pouvaient poser un problème d'appropriation de la part de certains patients. Nous nous sommes donc focalisés sur la manière dont les patients remplissaient le questionnaire d'évaluation. D'autre part, nous avons dégagé certaines difficultés qui apparaissaient durant le suivi global de l'évaluation de la douleur.

D'autre part, nous avons suivi plusieurs patient en hospitalisation, principalement pour analyser les différences d'évaluation et de prise en charge de la douleur. Le récit de ces

1/ Le premier Patient est un homme âgé accompagné de sa femme. Il souffre d'une pathologie ORL. Il est fatigué et répond de manière assez lente aux questions. La difficulté majeure qu'il rencontre apparaît au moment de remplir le Questionnaire Saint-Antoine. Il lit pendant longtemps chaque items avant de répondre.

Après l'entretien, l'infirmière douleur me montre que ce patient n'a pas rempli la dernière colonne du questionnaire Saint Antoine, celui portant sur l'impacte psychologique de la douleur (où apparaissent des termes comme douleur dépressive, suicidaire, etc....). Elle trouve que ce refus d'aborder le versant psychologique est significatif d'un caractère anxiogène important.

2/ L'infirmière me prévient, avant la consultation, que la patiente suivante est suivie en parallèle en psychiatrie, qu'elle a traversé une phase dépressive et vient de commettre une tentative de suicide. Cette patiente vient en consultation pour des douleurs chroniques suite à un cancer du sein.

Cette patiente se présente pourtant souriante lors de la consultation. Elle dit aller beaucoup mieux et répond sans difficulté aux questionnaires d'évaluation qu'elle prend, selon sa propre expression, comme un jeu. Elle parle pendant assez longtemps de son histoire personnelle et très précisément de son vécu de la douleur. Elle nous parle du caractère relatif de sa douleur comparé aux autres patients qu'elle a pu voir. Elle dit à propos des patients qu'elle a pu rencontrer à l'IGR, que « mon 7 est loin de leur 10 »

Elle évoque ensuite son histoire clinique à l'IGR. Elle parle d'un lien étroit, voire même d'une dépendance, vis à vis du centre. Elle exprime de manière souriante que le « cordon ombilical » qui la rattachait à l'IGR est en train de se rompre. Elle dit qu'elle n'a pu se concentrer sur le ressenti de ses douleurs physiques qu'au moment où ses douleurs psychiques ont pu être traitées. Paradoxalement, elle considère comme un avancé thérapeutique, le fait d'assumer enfin ses douleurs physiques. « Le ressenti de ma douleur physique a été un moyen d'exprimer une douleur psychologique »

Nous retrouvons ensuite, cette personne en consultation médicale avec le médecin du centre anti-douleur. La patiente exprime sa satisfaction devant son rétablissement. Nous apprendrons que sa tentative de suicide était due à l'arrêt brutal de psychotropes, prescrit en psychiatrie.

Le médecin fixe un rendez-vous dans plusieurs mois. La patiente accepte. Après la

manque d'information sur les centres anti-douleur et surtout du retard entre les séances de chimio et les premiers rendez-vous anti-douleur.

Lorsque le médecin l'interroge sur ses douleurs, elle aborde ses difficultés à «démêler la douleur morale de la douleur physique. »

Elle dit que le choc psychologique, qui l'a conduite vers une situation de détresse, a été l'annonce de l'arrêt de travail. L'annonce de la rechute de la maladie n'a pas été, selon elle, aussi bouleversante que cette seconde annonce d'arrêt de travail.

Elle évoque de manière précise sa peur de la mort. Elle dit que la peur ne réside pas dans la mort mais dans la perte de contrôle qu'elle ressent de plus en plus. Elle déclare que si la mort était une fenêtre que l'on pourrait franchir brutalement sans conscience, elle ne serait pas aussi angoissante.

A la fin de l'entretien avec le médecin, elle déclare que parler apporte de la force.

4/ Le patient suivant, que nous suivons avec la consultation du médecin, souffre de douleurs au genou. Il est accompagné de sa femme. Il décrit de violentes douleurs au genou. En décrivant sa douleur, il évoque ce qu'il ne peut plus faire comme activité et son arrêt de travail. Il se met brusquement à pleurer. Le médecin lui demande s'il a peur de la mort.

Le patient sort des radios qu'il a été faire le matin. J'accompagne le médecin dans son bureau pour regarder les radios. Il me dit que ce patient développe des métastases au niveau du genou qui se répandent sur toute la jambe.

5/ Avec une l'infirmière du centre anti-douleur, nous accueillons un homme jeune, assez directif, venu seul en consultation. Il souffre d'une douleur à la jambe. Il a apporté son dossier complet. Son comportement est dynamique et il formule une demande précise d'antalgique.

Le patient fait une remarque sur les termes du Questionnaire Saint-Antoine qu'il trouve difficile à comprendre. L'évaluation est très précise, plus active, plus autonome que les autres patients. L'item «coup de poignard » du Questionnaire Saint-Antoine lui semble trop faible et ré-écrit «coup de pieux » en face de l'item.

6/ Le jeune homme que nous voyons à présent est accompagné de son beau-frère et ne parle quasiment pas français. C'est donc le beau-frère qui traduira les questions et les réponses. Nous voyons ce patient dans une salle à part. Il se sentait fatigué, s'était assis par terre dans la salle d'attente, et avait demandé une salle autonome où il s'était couché. Le patient a l'air anxieux et ne répond pas à toute les questions.

répondra avec assez de précision. La patiente a des épisodes de somnolence durant la consultation.

L'infirmière me dit, après l'entretien, qu'au vu de l'état de fatigue physique de la patiente, « le but thérapeutique » consistait dans cette situation précise à ne pas prolonger inutilement la séance. L'infirmière me dit que les patients atteints de troubles sévères de la communication, typiques dans les cas de métastase cérébrales, sont ou semble souvent détachés de leur corps et de leurs affects. Mais l'absence de plainte et le comportement calme de ces personnes peuvent induire de fausses impressions sur leur ressenti de la douleur.

Pour cette raison, la présence des proches est extrêmement importante. Seule une hétéro-évaluation était possible dans cette situation. L'infirmière me dit que la difficulté la plus importante rencontrée avec cette patiente durant l'entretien résidait dans les raisons de son silence. Le silence de la patiente est difficile à interpréter. Soit ce repliement sur soi-même était due à une posture psychologique, de fatigue, de dépression, soit cette personne à développé une perte de la sensibilité et de la perception de la douleur. Mais l'incertitude sur l'intensité de sa douleur et la souffrance ressentit reste très problématique.

L'infirmière évoque la tendance générale et quasi-automatique à augmenter les doses de morphines ou d'antalgique pour les patients souffrant de métastases cérébrales ou ayant de grave troubles de la communication. J'interroge l'infirmière sur les critères qui permettent d'évaluer une douleur pour ce type de patient. Pour elle, la raison souvent invoquée est celle-ci : « Si la douleur était présente avant la perte de communication, elle reste très probablement présente après. »

8/ Une jeune femme tunisienne, venue seul, souffre d'une douleur de dos intense. Elle se déplace difficilement. Malgré ses expressions de visage douloureuses et sa fatigue, elle reste néanmoins assez communicative sur son ressenti de la douleur. Elle parle de ses difficultés quotidiennes et pratiques liées à la douleur. Elle a deux enfants et se dit incapable de s'en occuper avec ses douleurs actuelles. C'est sa mère qui l'aide à s'en occuper. Elle exprime une douleur très intense. « J'ai très mal, c'est insoutenable. Vous ne pouvez pas savoir à quel point je souffre. » « c'est atroce, c'est insoutenable. » Elle dit dormir très mal.

Au moment de chiffrer, sa douleur, elle est prête à se coter à 10. L'infirmière lui précise qu'il s'agit de la douleur la plus intense imaginable. Elle se rétracte pour « se donner un espace entre la douleur maximale et sa douleur actuelle. » Elle se cote à 9. Elle éprouve des difficultés et demande des explications pour chiffrer de manière globale sa douleur. Les définitions des adjectifs Saint-Antoine semblent lui poser aussi des difficultés, notamment dans la gradation

Le patient : chirurgien dentiste à la retraite, répond de manière très sèche aux questions et affiche une froideur constante. Il se tient l'épaule tout du long de manière très douloureuse.

A la cotation E.V.A., il chiffre 4 au plus fort de la douleur.

Le patient regarde à peine les questions portant sur l'impact psychologique et ne coche aucun item.

Le patient exprime souvent une dénégation de la valeur de l'outil déclarant que les outils ne servent à rien.

Après l'entretien l'infirmière me dit à part que ce patient adoptait une réaction de déni et de maîtrise de sa douleur. Ces positions antalgiques évidentes lors de l'entretien contredisent le chiffre très bas de l'E.V.A. L'infirmière me dit que les chiffres donnés par les patients sont toujours maintenus. Mais pour elle, la douleur physique est minimisée par ce patient, parce que la souffrance psychologique du caractère irrémédiable de la maladie est trop forte. La douleur du corps est minimisée, parce que le choc psychologique de l'annonce de la maladie est trop anxiogène.

Infirmière se dit frustrée par cette froideur affichée dans la communication du patient. Mais elle dit que ce type de personnalité donne souvent lieu à une volonté très forte de combattre la maladie. Cette personne va résister très fortement à la maladie.

10/ Un homme âgé, à la retraite, accompagné de sa femme, son fils et sa belle fille, se présente à la consultation. Ce patient souffre de pathologie ORL . Il est avant tout gêné par un problème de déglutition provoqué par la trachéotomie. Le patient préfère que l'infirmière inscrive à sa place les réponses sur le dossier douleur.

Sa famille parle de lui au passé, en sa présence, et énumère les activités et son état d'esprit avant qu'il ne soit malade. « Avant il aimait travailler, qu'il était souriant, qu'il était toujours de bonne humeur, etc... »

Sa famille évoque les troubles hallucinatoires dont il est victime. Le patient parle d'hommes sans tête. L'infirmière explique que les antalgiques prescrits peuvent provoquer ce type d'hallucination.

Le patient semble pourtant conserver sa lucidité et ironise sur le comportement de sa famille. L'infirmière tente le plus possible de s'exprimer aux malade, même si sa famille répond souvent à sa place.

A la question : votre douleur vous donne-t-elle des envies suicidaires, le patient répond non. La famille reprend pourtant : « Si, si, il nous en parle quelque fois ». L'infirmière cochera l'item : « suicidaire » sur la grille d'évaluation.

Le patient, fatigué, exprime le caractère épuisant, déprimant de sa douleur. L'infirmière lui dit que lorsque la douleur est présente très longtemps, elle installe des idées déprimantes.

Le patient a des difficultés pour choisir les qualificatifs adéquats à sa douleur. Il a des difficultés à comprendre les nuances des adjectifs et les choisit quasiment tous.

En fin d'après-midi, après l'entretien, le médecin établira un cancer de la prostate non diagnostiqué. Le type de prise en charge s'oriente alors vers les soins palliatifs.

13/ Le patient suivant est portugais accompagné de sa femme, il se plaint de douleur au dos et à l'épaule.

Le patient parle de «pointes et de points douloureux » dans l'épaule et, en faisant le geste, montre où la douleur apparaît. Le patient met des points sur le schéma corporel. Sa description de la douleur est assez floue et imprécise. Il décrit sa douleur en termes fonctionnels et physiologiques («quant cela fait mal, cela fait levier sur..., fait pression sur... ») Le patient fait la demande d'une version portugaise du questionnaire saint antoine. Lui et sa femme lisent le questionnaire ensemble.

L'infirmière pose ensuite les autres questions habituelles. Sa femme, répond souvent à sa place. Il s'ensuit une dispute assez vive entre eux. Sa femme reprend les réponses de son mari en les rectifiant ou en les niant. Le patient semble minimiser sa douleur par rapport aux discours de sa femme. La description du patient est difficile à comprendre.

L'infirmière me déclarera après la consultation, qu'elle a réalisé une très mauvaise évaluation douleur.

14/ Une femme accompagnée de son mari se présent à la consultation. Ils évoquent d'emblée la durée d'attente trop longue des consultations. La femme se plaint de douleur intenable au niveau du dos. Lorsque l'infirmière interroge la patiente, le mari répond souvent à sa place et exprime une dénégation évidente de la valeur des outils d'évaluation. Le mari s'inclut très souvent dans la douleur de sa femme : « On n'en peut plus, On en a marre, ça devient insupportable pour nous... »

L'utilisation de la réglette pose des difficultés à la patiente et à son mari. Après l'explication de l'infirmière, le mari ré-explique le fonctionnement de l'échelle à sa femme : « Le 0 correspond à ta plus basse douleur et le 10 correspond à ta douleur la plus haute. La tu as très mal, met la réglette au plus haut. » La patiente cote à 10.

Lors du Questionnaire Saint-Antoine, la patiente semble éprouver un contentement lorsqu'elle

formulaire d'évaluation. La patiente éprouve les plus vives incompréhensions face au questionnaire de forme générale (où le patient doit cocher sur une ligne droite son degré d'anxiété, d'appétit, d'activité, ...) Elle écrira directement sur la ligne droite ses impressions à propos de ce qu'elle mange, ce qu'elle fait, etc....

Après l'entretien, qui durera un peu plus d'une heure, l'infirmière me fera part de ses doutes sur d'éventuels problèmes cognitifs de cette patiente. En fin de journée, le médecin établira la présence de démence sénile pour cette patiente.

Evaluation et traitement de la douleur en hospitalisation

1/ Le premier patient que nous rendons visite avec l'infirmière est un jeune homme africain qui souffre de douleurs d'origines cancéreuses. L'infirmière lui demande de mettre des mots sur sa douleur, d'exprimer comment il la ressent, comment il la décrit. Le patient évoque alors les circonstances de sa maladie, les différents gestes qu'il ne peut plus faire. Mais il n'aborde pas ses sensations intimes, et se focalise sur les effets fonctionnels, les gênes, l'inconfort, l'explication biologique de la maladie. Il décrit le récit au cours duquel les premiers symptômes de douleur intense sont survenus. La conversation se porte alors sur ses proches, l'entourage du patient, son pays d'origine, sur les démarches administratives à mettre en œuvre pour faciliter son remboursement à la Sécurité Sociale.

Pour l'infirmière, ce patient ne rentre pas dans l'explication intime de sa douleur. Elle trouve ce comportement significatif d'un refus d'aborder la composante psychologique de la souffrance.

2/ Le deuxième patient est aussi africain, ayant eu récemment une trachéotomie. Ne pouvant plus s'exprimer, il ne s'exprime que par geste. La communication est difficile mais l'infirmière pense que ce patient n'a pas besoin de traitement antalgique supplémentaire.

3/ Nous trouvons le troisième patient assis sur une chaise dans un état de somnolence extrême. Il ne répond pas aux questions que l'infirmière lui pose. L'infirmière se dit être étonnée par ce comportement qui tranche avec l'attitude dynamique de ce patient qu'elle a vu quelque jour au paravent. Nous sortons de la chambre.

L'infirmière du centre anti-douleur discute ensuite, dans le couloir, avec l'infirmière du service et lui fait remarquer que ce patient semble être en surdosage d'antalgiques. Elle

Nous apprendrons qu'elle est mourante, et qu'elle n'a quasiment plus de communication avec l'extérieur. Elle a crié toute la nuit. Cette patiente est le sujet de préoccupation de toute l'équipe. Elle a 4 enfants vivant à Dijon. Un staff improvisé a lieu le lendemain avec le docteur de l'unité douleur. Le choix est pris d'attendre que la famille de cette patiente se rende à l'I.G.R. (cette patiente ne pouvant être transportée à Dijon). L'utilisation de morphiniques forts est repoussée jusqu'à l'arrivée de ses enfants pour permettre une possibilité de communication.

6/ Le patient suivant est un jeune homme ayant un cancer au niveau des os. Il se plaint de nouvelles douleurs aux bras et aux jambes. Il est lucide sur ses douleurs mais reste fatigué. En interrogeant les chirurgiens présents dans le couloir, l'infirmière demande des renseignements sur l'état du malade. Ils disent que la situation n'est pas bonne. De nouvelles métastases sont apparues et ils n'envisagent pas de poursuivre le traitement. L'infirmière s'interroge alors sur l'avenir de ce patient en soins palliatifs. Le chirurgien déclare alors son découragement sur les soins palliatifs : « c'est toujours trop tôt ou trop tard. » Ce patient conserve sa lucidité et reste autonome, l'inclusion dans des soins palliatifs n'est donc pas envisagée. Mais aucune alternative thérapeutique n'est pourtant possible.

7/ L'infirmière rejoint un aide soignant et un interne dans la chambre d'une patiente. Celle-ci est somnolente, en état de fatigue profonde ne pouvant quasiment pas s'exprimer. Lorsque l'infirmière s'adresse à cette patiente pour lui demander l'intensité de sa douleur, l'interne qui était présent répond à la place du patient. Il s'adresse à la patiente en lui disant : « si vous me permettez que j'explique à l'infirmière, ce matin vous étiez à 8 et vous êtes passée de 8 à 4. » La bonne humeur de l'interne et du médecin tranche avec la fatigue de la patiente.

8/ Le patient suivant, est un homme d'une soixantaine d'années. Il ne s'exprime plus que par geste suite à une trachéotomie, mais se fait plutôt bien comprendre. L'infirmière me dit qu'au premier abord, il ne formule pas de plainte mais en interrogeant plus en amont, il exprime des douleurs intenses et consomme 30 mg de morphine par jours.

9/ Le lendemain, avec une autre infirmière du centre douleur, nous rendons visite à un patient d'une quarantaine d'années, souffrant énormément suite à la pose d'une sonde urinaire. Il dit être tétanisé par la douleur et compte le nombre de fois où il est obligé d'aller de son lit aux toilettes.

pense qu'une prise en charge psychologique pour ce patient est nécessaire. Elle trouve dans le dossier médical du patient, une note de la psychologue qui va dans ce sens.

10/ Avec l'infirmière, nous rejoignons le médecin du centre anti-douleur et nous accueillons la mère et la fille d'un patient, en consultation au rez-de-chaussée. Le médecin fait le bilan de l'état de santé général de ce patient et annonce qu'un autre type de soin doit être envisagé pour lui. Elle déclare qu'un traitement centré sur la douleur doit être mis en place même si la possibilité de revenir à un traitement chimiothérapique n'est pas exclu. Le médecin conseil à la mère du patient de prendre du repos et d'arrêter un moment de veiller au chevet de son mari, ce qu'elle refuse.

La fille du patient déclare au médecin qu'il existe une ambiguïté dans son discours. Elle lui demande d'arrêter «de mettre le doigt uniquement sur les mauvaises nouvelles. On veut de bonnes nouvelles, donnez nous en ! »

Après la consultation avec la famille, le médecin me dit que les critiques des proches vis à vis des médecins restent rares. Et lorsqu'elles surviennent, c'est surtout pour dénoncer un manque d'information sur le caractère inévitable et rapide de la maladie. Ici, c'est la critique inverse qui était formulée. La fille de ce patient avait visiblement, pour le médecin, du mal à accepter la réalité de la maladie et minimisait la mort inéluctable de son père. Le médecin nous dit que l'annonce à la famille que les soins vont se concentrer sur la douleur suscite souvent une ambiguïté. L'annonce de soins centrés sur la douleur est synonyme de soin palliatif. La possibilité de revenir à un traitement chimiothérapique est annoncée, mais dans ce cas ci, médecin sait que cela ne sera pas possible.

Le centre anti-douleur de l'IGR dispose de consultations en sophrologie et en auriculothérapie. A la fin de notre stage, nous avons croisé deux médecins spécialisés en auriculothérapie. En les questionnant sur leur opinion face aux échelles d'évaluation, ils ont été très critiques. Nous rapportons brièvement leurs propos. L'un d'eux a parlé « d'artificialisation de la relation », « d'outils absurdes qui ne correspondent pas à une médecine qualitative basée sur l'humain. » l'autre s'est montré critique sur l'utilisation des scores d'évaluation dans la perspective de *l'évidence base médecine*. Les articles scientifiques utilisant les données de l'évaluation comme des évidences non interrogés doivent être remis en cause.

D. QUESTIONNAIRE UTILISE POUR LES ENTRETIENS SEMI -DIRECTIFS

Questions préalables

1/ Quel est l'intitulé précis de votre profession ?

2/ Depuis combien de temps exercez-vous cette profession ?

Quels outils d'auto évaluation utilisez-vous dans votre pratique ?

1/ Quels types d'échelles d'évaluation utilisez-vous dans vos évaluations anti-douleur ? (schémas ? questionnaires qualitatifs (Saint -Antoine) ? échelles quantitatives d'intensité (EVS, EN ou EVA ? Questionnaire d'anxiété (Had, de forme générale ?)

2 / Utilisez-vous des échelles d'évaluation particulières dans certaines conditions ?

3/ Quelle est la place que vous accordez aux échelles dans l'évaluation globale de la douleur ? Est-t-elle centrale ou l'utilisez-vous juste comme une aide ? Quelle autre méthode utilisez-vous pour l'évaluation ?

4/ Comment s'effectue la passation des données de l'évaluation au médecin traitant ?

5/ Adaptez-vous le type d'échelle selon les patients ? Dans certains cas, faites-vous le choix de ne pas utiliser certaines échelles ? Pourquoi ?

Les échelles d'évaluation permettent-elles une prise en compte de tous les patients ? Quelle méthode utilisez-vous face aux difficultés d'appropriation ?

1/ Le vocabulaire utilisé dans le Questionnaire Saint Antoine pose-t-il des problèmes de compréhension pour certains patients ?

Est ce un problème fréquent ? Comment adaptez-vous l'entretien d'évaluation ?

6/ De manière globale, pensez-vous qu'il existe une difficulté d'appropriation des outils d'évaluation de la part des patients ?

7/ Quelles sont vos méthodes pour pallier ces difficultés ?

Quel est votre comportement face aux phénomènes de sur-évaluation et de sous-évaluation par le patient : respect du principe d'auto évaluation ?

1/ Etes-vous souvent confronté à des patients dont vous identifiez une sur-évaluation ou une sous-évaluation de leur douleur ?

2/ Avez-vous des critères précis pour évaluer ces sur-évaluation ou ces sous-évaluation ? ou sinon quelle sont vos propres méthodes ?

3/ Inscrivez-vous, dans l'évaluation, ce déni ou cette sur-évaluation de la douleur ? Réajustez-vous les réponses ? faites vous des observations orales ? Ou bien respectez-vous strictement le principe d'auto évaluation ?

4/ Quels sont, selon vous, les biais les plus importants qui peuvent fausser l'auto évaluation ?

Quelle est votre appréciation personnelle des échelles d'évaluation ?

1 / Pensez-vous que les échelles d'évaluation constituent, en elles-même, un bénéfice thérapeutique pour le patient ? Pour quelle raison et pour quel type d'échelle en particulier ?

2/ Selon vous, les échelles d'évaluation de la douleur sont –elles un outil adapté pour retranscrire la subjectivité et la parole du patient ? Ou bien la spécificité de certaines douleurs ne permet pas d'être retranscrite par les échelles ?

Quelle est la place des échelles d'évaluation dans la relation spécifique médecin/ patient souffrant de douleur chronique ?

1/Quelles sont les difficultés que vous rencontrez le plus dans votre relation avec des patients souffrant de douleur chronique ?

E. REDACTION DES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS ADRESSES AUX INFIRMIERS ET AUX INFIRMIERES SPECIALISES DANS L'EVALUATION DE LA DOULEUR EXERCANT DANS UN CENTRE ANTI –DOULEUR DE L'AP-HP

Entretien N° 1 – 15/04/05

Infirmière diplômée d'Etat. Formation et diplôme universitaire de prise en charge de la douleur.

Quels types d'échelles d'évaluation utilisez-vous dans vos évaluations anti-douleur ?

Tout dépend si on est en consultation ou si on est au lit du malade. Au lit du malade, celle qu'on utilise le plus souvent, c'est l'échelle numérique de 0 à 10 qui est totalement corrélée avec l'échelle visuelle analogique (réglette) parce que c'est plus simple pour les gens de dire de 0 à 10 que de s'évaluer de façon linéaire. C'est ce qu'on utilise le plus souvent sinon, l'EVA, bien entendu. Ca c'est pour quantifier la douleur. Ce qui est important pour prendre un patient en charge c'est de savoir combien il a mal, quand, quelle fréquence et comment il a mal. On a d'autres échelles qui permettent d'évaluer la qualité de la douleur.

Utilisez-vous des questionnaires Saint Antoine, Had, Schéma ?

On l'utilisera plus en consultation qu'en hospitalisation. Le questionnaire Saint Antoine fait partie du dossier douleur que le médecin remplit.

Dans certains cas, faites – vous appel à des psychologues ou conseillez vous à certains patients une prise en charge psychologique ?

Dans notre unité il y a deux psychologues attachées et un psychiatre. On sait très bien que la

Comment s'effectue la passation des données de l'évaluation au médecin traitant ?

On a beaucoup d'éléments transmis par l'équipe infirmière parce que quand on va dans un service on voit toujours l'infirmière avant. On voit le patient, le médecin éventuellement et on voit toujours l'infirmière après, notre idée et le traitement qu'on propose. On travaille en binôme avec le médecin. Nous, on ne prescrit pas.

De manière globale, pensez-vous qu'il existe une difficulté d'appropriation des outils d'évaluation de la part des patients ?

L'EVA devrait être théoriquement enseigné au patient au moment de la consultation d'anesthésie. Mais souvent ils n'ont pas le temps donc ce n'est pas fait. L'inconvénient de l'EVA : les patients quand ils se réveillent ils ne comprennent pas forcément ce qu'on leur a expliqué. Leur demander comme ça de s'évaluer sur un truc ce n'est pas très clair. Ceux qui portent des lunettes en salle de réveil n'ont pas leurs lunettes. Ce qui fait qu'on est un peu gêné par rapport à ça.

Sinon pour l'échelle numérique, il y a aussi quelquefois des gens qui ont du mal. Parfois c'est rare. Sinon on est obligé de biaiser par l'échelle verbale simple (de 0 à 3). Mais ce n'est pas très courant.

Et puis sinon il y a des gens qui n'arrivent pas du tout à s'évaluer. Qui disent : « j'ai mal » « Mais vous avez mal où et à combien ? » « J'en sais rien, je ne sais pas, je ne peux pas vous dire combien » Alors on précise toujours : 0 c'est l'absence de douleur (soit pour l'EVA ou l'échelle numérique) et 10 : c'est la pire douleur qu'il puisse imagier. Souvent dans le service on dit : il a mis 10 mais on sait qu'il n'a pas 10. C'est lui, c'est la pire douleur qu'il puisse imaginer lui. Si il dit qu'il a 10 c'est qu'il a 10.

Les problèmes qu'on rencontre souvent dans le service, c'est que souvent les infirmières mettent en doute l'EVA que donne le patient. Et ça c'est gênant.

Etes-vous souvent confrontée à la barrière de la langue ?

enfin j'estime qu'on n'a pas le droit de remettre en cause ce que dit le patient. D'un patient à un autre ça peut varier sur un même type d'intervention : tout dépend du vécu antalgique ultérieur du patient. Ça peut même varier chez un même patient pour deux interventions différentes

Un canal carpien -une fois - : même type d'anesthésie, mais la douleur peut être ressentie de manière totalement différente chez le même patient à des moments différents. Il y a tout un vécu de la douleur du patient, de l'histoire du patient qu'on ne peut pas, ...qu'on ne connaît pas, donc on ne peut mettre en doute la parole du patient.

On a rarement..., parce qu'en fonction de ce que nous dit le patient on adapte, ...enfin, c'est toujours pareil, le médecin adapte le traitement, je dis 'on' mais c'est 'nous', l'unité douleur quoi, ...On adapte le traitement et c'est rare, ... c'est exceptionnel qu'on se trompe dans les doses. C'est vraiment exceptionnel. Ce qu'on fait, c'est quand on voit que les patients sont très douloureux on met un traitement de fond. On leur donne un comprimé le matin, et un comprimé le soir toutes les 12 heures qui couvre chacun 12 heures et sur cette période, il y a des moments où le patient peut avoir plus mal parce qu'on lui fait une kinésithérapie, parce qu'on l'aide au fauteuil, pour de multiples raisons et on ne peut pas augmenter pour ces patients là dans ces moments là car il serait en sur-dosage. Alors, on compose un complément qui est efficace au bout d'une heure. C'est de l'action rapide même si quand on a mal, une heure c'est déjà long.

Comme ça, ça vous permet de réajuster quand on repasse ; on voit combien de ces inter-doses il a consommé et en fonction de ces inter-doses, on augmente ou pas la dose continue, la dose toutes les 12 heures. Ces petites inter-doses sont toujours proportionnelles à la dose de départ. Le patient à une grosse dose de morphine. On lui met de petites inter-doses pour combler ces moments, ça va pas être suffisant : il faut toujours que ce soit en rapport. Si on met de trop petites doses, c'est comme si on mettait des gouttes d'eau dans un océan. Ça ne ferait rien du tout.

Pour que ce soit efficace il faut toujours qu'on reste proportionnel.

De toute façon on revoit toujours les patients que l'on a vu une première fois. La douleur c'est jamais définitif. Parce que, pour ce qui est de la chirurgie : on sait que plus on s'éloigne de la chirurgie moins les patients doivent être douloureux. Si on voit qu'il y a un pic de consommation, c'est qu'il y a un problème. Justement ça nous intéresse parce que, soit on est pas bon au niveau de la douleur - mais comme on s'éloigne de l'intervention, théoriquement c'est bizarre - ça nous amène à ré-examiner le patient. Souvent on demande au chirurgien de

demande. Et on a remarqué que les toxicos consommaient en fonction de leur besoin. C'est à dire qu'ils ont besoin d'un besoin de base, qui est ce qu'ils prenaient habituellement, plus pour leur chirurgie, Ils vont consommer plus pendant la chirurgie mais ils ne vont pas consommer trop. Ils consomment pour soulager leur douleur et pas pour autre chose. Nous, *on* laisse les clefs sur les pompes. On n'a jamais eu de problèmes. Enfin dans certains services pour les toxicos, ils enlèvent mais nous on laisse les clefs sur les pompes pour tous les patients. Il faut faire confiance au patient. Il est le seul à bien évaluer sa douleur. Personne d'autre ne peut lui dire : « Non c'est pas comme ça que tu as mal. »

C'est le principal biais dans l'auto évaluation que vous analysez ?

Souvent il y a des couples qui viennent en consultation. Le mari vient, la femme est avec, et c'est la femme qui parle plus fort que le mari.

Cette situation n'est pas extrêmement fréquente. Quand je sais que certaines familles peuvent être comme ça, je demande à voir le patient seul. Et puis après on complète avec les informations de la famille. C'est vrai que le patient peut oublier des choses. Mais tout ce qui est description et intensité de la douleur, il n'y a que lui qui peut la ...

Ou alors parfois ça peut être la parole des médecins du service....

Ou bien alors on dit parfois : « Oui il a mal mais c'est psy. » Alors quand on a dit psy : on a tout dit ! non ça veut rien dire du tout. Et ça évite souvent de se pencher sur le patient

Parfois l'équipe médicale du service.....biaise un peu lessouvent d'ailleurs...

Les informations qu'on peut retirer sont souvent discordantes entre le patient et l'équipe soignante. C'est toujours pareil, plus il y a transmission de l'information et plus il y a déperdition.

Pensez-vous que les échelles constituent une fin thérapeutique en elle-même ?

Le patient sait qu'on l'écoute, il sait qu'on l'entend. D'abord on vient le voir, première chose. Si on vient le voir, c'est qu'on nous a signalé qu'il était douloureux. Soit ce sont des patients qu'on connaissait avant, on sait qu'ils se sont fait opérer : on viendra le jour même de l'intervention en post opératoire immédiate. Soit c'est les services qui nous les signalent. Dans ce cas là on est là pour eux, pour eux et donc pour leur douleur.

nous disent qu'on adapte le traitement. On ne met jamais un traitement comme ça sans qu'on connaisse des éléments de sa douleur.

C'est pour ça qu'il n'est pas évident d'évaluer des patients en réanimation par exemple. Pour ça il existe des échelles d'évaluation mais ce n'est pas très évident. Il y a tout ce qui est fréquence cardiaque, pression artérielle. Mais après, pour trouver la bonne dose c'est plus difficile.

Avez-vous des protocoles pour évaluer des patients non communiquant ?

Non c'est l'habitude. La fréquence cardiaque, le visage, les gestes antalgiques, les réactions à la parole, etc...

La douleur induit-elle des difficultés dans la relation ?

Alors dès fois on a des patients particuliers. C'est pas forcément dû à leur douleur mais plus à leur psychisme. Des patients qui sont très très exigeants. En discutant avec les familles on sait que c'est dans leur nature d'être exigeant.

Mais le patient sait qu'on est là pour travailler sur sa douleur et qu'on est là dans son intérêt. Souvent des infirmières nous disent : Lui il est agressif, lui il veut rien faire, etc...Mais nous quand on arrive dans la chambre : ce n'est pas ce qu'il nous présente. On se présente toujours comme étant l'équipe de la douleur. Il y a souvent une discordance entre leur comportement vis à vis de l'infirmière qui est là habituellement et nous - équipe de la douleur- Parfois on perçoit des éléments que l'équipe n'a pas perçu. On est là pour eux et leur douleur. On n'est pas là pour la perfusion, l'injection anti-coagulant, etc...des gestes techniques. Enfin, ...mais on vient pas spécialement pour un geste technique. On vient là pour eux pour les entendre.

Selon vous, les échelles d'évaluation constituent-elles un bon moyen pour échanger avec le malade ?

Notre rôle ne se limite pas à l'EVA ou échelle numérique. Notre rôle est toujours dans un échange. En fonction des médecins avec qui on travaille, on demande pas forcément au patient à combien vous êtes aujourd'hui de douleur. Il peut se comparer par rapport aux résultats de la veille. Moi j'aime bien avoir les données de l'EVA,parce que....c'est un peu pour inciter les infirmières de service à la demander systématiquement.

Entretien n° 2– 19/04/05

Infirmier diplômé d'Etat. Diplôme universitaire de prise en charge de la douleur aiguë et chronique.

Exerce à plein temps depuis novembre dernier.

L'unité anti-douleur étant dépendant du département de réanimations anesthésie, travaillait avant comme infirmier en salle de réveil.

Quel type d'échelle utilisez-vous ?

Deux types d'échelles : Il y a l'auto évaluation : après ça va dépendre des services, mais ça va être surtout l'échelle numérique, l'EVA avec la règlette et après l'EVS.

Par contre, en service de gériatrie on ne va utiliser que l'EVS. On n'utilise jamais l'EVA ni l'échelle numérique.

Et en hétéro-évaluation, : pour le moment on utilise l'ECPA (échelle comportementale de la personne âgée)

Utilisez-vous aussi le Schéma corporel et le Questionnaire saint Antoine ?

On utilise le schéma corporel en gériatrie. Pour le questionnaire Saint Antoine, on a déjà du mal à mettre en place l'ECPA. Donc pour le moment : non.

Utilisez-vous certaines échelles en fonction du patient ?

Non. Ca va dépendre du patient, déjà de la compréhension du patient, de sa coopération. Il y a juste en gériatrie ou l'échelle numérique et l'EVA ne sont pas utilisées. Elles sont trop difficiles à comprendre. On s'est aperçu que pour les personnes âgées, ce n'était pas terrible.

Comment s'effectue la passation des données ?

Pour les consultations externes , c'est le médecin...qui s'en occupe par courrier...sachant qu'ici, tout les patients nous sont déjà directement adressés par un médecin. On ne reçoit pas en consultation libre. Après en hospitalisation, c'est les médecins de services qui font le relais.

Vous pensez qu'il y a une différence de pratique entre les centres anti-douleur et services classiques ?

Je ne sais pas s'il y a une autre manière d'appréhender la douleur...mais nous on a plus de temps. on fait que ça. On a le temps de voir le patient, de pouvoir lui parler et de rester un moment avec lui. Bon alors après les infirmières n'ont peut être pas le temps, mais c'est une fausse excuse. Il y a un jugement de la douleur, ça c'est certain. Pour des infirmières de service, il y a certaines pathologies qui font mal et d'autres pas. Ce qui est totalement faux. La douleur c'est tellement subjectif qu'on ne peut pas l'envisager comme ainsi. Mais c'est sur qu'il y a un fossé entre les autres services et nous. Et c'est justement à nous, unité douleur de réajuster un peu pour qu'il y ait moins de fossé entre les autres services et nous.

Quels sont pour vous les principaux biais de l'auto évaluation ?

Je choisirais l'hétéro évaluation pour les patients non communicants, non coopérants, les démences en gériatrie. Mais après, pour tous les patients capables d'exprimer leur douleur , on pratiquera l'auto évaluation.

La présence des proches est aussi un facteur ?

Quand on s'aperçoit que c'est la famille qui répond à la place du patient on les fait sortir et je parle directement au patient.

La présence de l'équipe soignante joue-t-elle un rôle ?

Oui ça peut jouer. Si un patient à peur de déranger et qu'il se retrouve avec un personnel qui n'est pas forcément à l'écoute, il va moins parler. Ca va jouer au niveau du traitement. Surtout au niveau de la morphine. Selon qu'on va mener l'entretien , le patient va refuser ou pas d'en prendre . Mais tout peut influencer un patient. C'est très facile. Il est - entre guillemets - en position de faiblesse. On peut lui faire tout dire et n'importe quoi. Ca c'est une pathologie qui fait pas mal, on voit pas pourquoi il aurait mal, etc...
La seule objectivité, c'est le patient. Le patient lui il est objectif vis à vis de sa douleur. Il sait quand il a mal, où il a mal, que ce soit psychosomatique, ou purement somatique. C'est lui qui le sait. Après c'est lui qui la rend subjective.

souvent ça marche mieux. Là on voit comment on peut mettre en place des associations d'interprètes, ...que ce soit mis en place par l'hôpital. La barrière de la langue c'est importante.

La prise en compte des comportements culturels joue-t-elle un rôle dans l'évaluation ?

On évalue et puis on met un traitement en place. Maintenant si le patient ne veut pas parce qu'il pense que c'est normal de souffrir, on ne peut pas faire grand chose. Comme les femmes qui refusent la péridurale parce que c'est normal d'accoucher dans la douleur,
Mais on n'a pas à aller à l'encontre.

Les échelles d'évaluation sont-elles, selon vous, un bon outil pour retranscrire la parole du patient ?

Oui. On peut travailler encore dessus, on peut affiner, mais c'est pas mal. Mais il n'y a pas que ça. Il y a les échelles mais il faut aussi prendre le temps d'écouter le patient. C'est facile de dire un chiffre mais s'il y a que ça...Une douleur recouvre tellement de composantes que les chiffres peuvent déstabiliser le patient ; il ne comprend pas pourquoi on lui demande un chiffre. Donc il faut expliquer.

Ca permet de commencer une discussion. Ensuite de prendre en charge la douleur. Et ça sert de référence . Même si c'est subjectif , un chiffre, un adjectif ou quoi que ce soit : on s'en fiche, après on verra si l'évolution est efficace. Ce n'est pas le chiffre en lui même, ni même l'adjectif qui est important. Après c'est l'évolution au cours de l'hospitalisation. Ou de l'entretien, voir si l'on a été efficace.

Moi je ne suis pas EVA, je ne devrai pas le dire parce que c'est le patient qui choisit. L'échelle numérique est mieux adaptée, elle est plus facile. Les patients y répondent plus facilement.

Celle qu'on utilise le moins - à part en gériatrie - car on n'a pas le choix, c'est L'EVS. Elle est peu adaptée car très peu sensible (de 0 à 4) au niveau sensibilité c'est un peu juste.

Pensez-vous que ces outils peuvent engendrer une artificialisation de la relation ?

Oui. Voilà c'est ce qu'on dit. Il n'y a pas que ça. Ca peut produire ça si on arrive devant son patient avec sa réglette et voilà....Même les différents protocoles antalgiques c'est

Pour qu'une relation de confiance se fasse, cela demande du temps. C'est long. Et puis ça dépend des patients. Si ça ne passe pas, j'abandonne, je redonne le patient à quelqu'un d'autre. La personne douloureuse n'est pas évidente à gérer, on le sait. En hospitalisation encore plus. Nous, en externe c'est du court terme. On les voit une heure et puis ils s'en vont. En hospi : on les voit plus longtemps. On essaye de rester un minimum objectif par rapport à eux. On essaye de ne pas biaiser.

Comment faites-vous pour diminuer la difficulté de l'appropriation des échelles ?

Pour l'EVA, plusieurs manières d'expliquer sont possibles. On essaye d'inventer d'autres méthodes en fonction des patients s'ils ne comprennent pas (mettre la réglette à la verticale comme un thermomètre, etc...). Si cela ne marche toujours pas, c'est le patient qui va me parler et on va essayer de dégager ensemble les adjectifs qui caractérisent au mieux sa douleur. Il ne faut pas se limiter à ça.

Maintenant, les échelles, ce doit être le patient qui se les l'approprie. Ce n'est pas à nous de leur imposer une échelle sous prétexte qu'on est plus à l'aise avec l'une ou l'autre.

Mais il n'y a pas que ça. Ça serait trop facile. «On a écouté votre douleur au revoir. On va faire un traitement. »

Ça permet d'entamer un dialogue et de poursuivre sur autre chose. La prise en charge de la douleur c'est intéressant, c'est une histoire de vie. La douleur aiguë, c'est facilement gérable par rapport à la douleur post opératoire .

Une douleur chronique c'est quelqu'un qui souffre depuis des mois voire des années, ça fait partie de sa vie. C'est beaucoup plus difficile à gérer. On a besoin d'une référence à un moment donné et puis voilà, dès qu'on a trouvé cette référence on passe à autre chose.

Avez-vous d'autres remarques ?

Depuis un an, on travaille en réseau pour partager un peu ce qu'on dit. Cela permet de valoriser notre profession. «Infirmier douleur » c'est pas une profession comme les autres. Ce n'est pas du tout valorisé et depuis que l'on est en pénurie de personnel en ce moment, on est sur des sièges éjectables. C'est ça le problème. Donc justement, il faut qu'on valorise notre métier. On n'est pas spécialiste. On n'a pas de spécialité. On peut très bien un jour nous couper les crédits. On était encore protégés par le Plan Kouchner, qui va se terminer bientôt. Donc après on ne sait pas. C'est pour ça que l'on a formé notre petit groupe.

doigt sur des dysfonctionnements et dire : « bon ben voilà, c'est là que ça ne marche pas, qu'est-ce qu'on peut faire ? »

Quels sont les dysfonctionnements dont vous parlez ?

Souvent ce sont des problèmes de manque de formation du personnel. Souvent le personnel va utiliser des échelles, ...qui ne va pas savoir les utiliser et puis il va utiliser n'importe quelle échelle. Je ne sais pas, par exemple en gériatrie, on a eu un gros problème...on a eu un turnover de personnel, et eux par contre, ils utilisent tout le temps l'auto évaluation alors qu'en gériatrie, il y a beaucoup de personnes démentes. Alors là, les évaluations douleur, elles sont toutes faussées. On avait quand même 25 % des patients, qui n'avaient pas la bonne échelle.

Donc c'est ça un manque de formation, après c'est un manque de temps, on va dire ça, et puis je pense qu'il y a eu un gros effet de mode sur la douleur avec Kouchner au départ qui a bien lancé les plans et les formations, et puis là on arrive en fin de Plan et c'est vrai que si on ne se méfie pas et si on ne procède pas sans arrêt à des piqûres de rappel, eh bien les gens, ils se démotivent.

Nous, là en ce moment effectivement, ...enfin moi ce que je vois sur l'hôpital, c'est qu'il y a un net recul, ...Au niveau de la prise en charge de la douleur, on s'aperçoit que c'est difficile. Donc on est obligés de relancer. Par lassitude, habitude, on ne cherche pas à voir plus loin.

Le personnel est devenu trop technicien sur certaines choses. Par exemple un personne qui a 3 ou 4, eh bien il n'aura pas mal. Ça c'est sur, il n'aura peut-être ni le temps, parce que ça rentre en compte, ni l'envie de pousser un petit peu plus loin de voir si le patient n'a pas d'autres souffrances ou d'autres douleurs. Une évaluation, ça ne se fait pas en deux minutes.

Entretien N° 3– 20/04/05

*Infirmière en soins palliatifs, évaluation et traitement de la douleur
Exerce depuis 5 ans sur l'équipe mobile*

Quel type d'échelle utilisez-vous ?

Nous utilisons toutes les échelles à partir du moment où elles s'adaptent aux patients. Nous fonctionnons à partir de deux types de dossiers. Un dossier adapté aux pathologies 'douleur cancéreuse et cancérologie' et l'autre adaptée aux douleurs 'chroniques'. On utilise surtout l'échelle numérique. Les médecins l'échelle verbale simple et l'EVA. Nous utilisons tous les outils qui nous permettent d'établir un diagnostic.

Vous utilisez le questionnaire Saint-Antoine ?

Il est utilisé mais, dans notre pratique, on l'a plus ou moins en tête et donc on donne au cours de l'entretien les qualificatifs.

Vous utilisez le questionnaire d'anxiété ?

Oui, beaucoup en douleur chronique parce qu'on sait que passé un certain temps la douleur chronique est assez éprouvant surtout quand les thérapeutiques...on a un petit peu de mal à trouver une antalgie. On sait que les patients qui viennent nous voir éventuellement n'en sont pas à leur premier centre anti-douleur. Il y a donc un retentissement aussi bien social, familial, psychologique qui est assez important.

Le questionnaire Saint-Antoine pose-t-il des problèmes par rapport au vocabulaire utilisé ?

Nous ce qu'on fait, c'est qu'on essaye de laisser le patient décrire sa douleur. Ne pas induire déjà le questionnaire de Saint-Antoine. Parce que c'est vrai qu'il y a des termes comme « battement » ou « pulsation », « broiement »...ce n'est pas évocateur à chaque fois pour tout le monde. Pour les douleurs neuropathiques, on arrive plus facilement à retrouver les termes comme les fourmillements ou décharges électriques...ce sont des termes qu'ils évoquent

En fonction de comment se déroule l'entretien, et de comment ils remplissent le dossier qu'on donne à remplir, on introduit - pas forcément tout de suite - mais on laisse entendre qu'il n'y aura pas que la thérapeutique médicamenteuse. Il faudra passer éventuellement par le biais de nos collègues qui vont pouvoir faire un autre travail et aboutir à un soulagement de la douleur qui n'est pas complètement qu physique. C'est un partenariat quasiment quotidien de notre part.

Comment s'effectue la passation des données ?

On a un dossier pluridisciplinaire commun. Nous on fait des transmissions pour tous le monde. On a aussi des réunions pluridisciplinaires le mardi matin ou une fois par mois pour les dossiers 'douleur chronique', on reparle des patients, des dossiers, qui nous posent des soucis ou des questionnements. Tout le monde est au courant en fait. Même si c'est pas les premières personnes qui les ont vues, on a tous un regard commun sur la consultation, pour pouvoir aider les collègues dans la prise en charge.

Quelle est votre réaction face à une suspicion de sous-estimation ou de surestimation ?

Nous on se fie beaucoup au patient. Mais effectivement, des fois où l'on trouve que un petit peu souvent sur-estimé ou sous-estimé, plus souvent sous-estimé que sur-estimé. En sachant que l'on a affaire à des patients qui ont des vécus douloureux depuis des semaines voire des mois et qui se sont habitués à supporter certaines choses. En plus, il y a certains patients qui ont vécu certaines choses...la guerre, des moments difficiles. Et pour eux, la douleur c'est vraiment, quelque chose qui est - entre guillemets- moindre par rapport à ce qu'ils ont déjà vécu. On tient compte un petit peu de tout ça. En sachant que cela ne change rien à l'attitude thérapeutique que l'on va avoir. Si c'est minimisé, on met en place quelque chose pour soulager et puis on évalue en fonction de comment ça évolue. Il y a des patients qui vont vous dire qu'ils n'ont que 3 alors que, par rapport au faciès, par rapport aux attitudes, c'est vrai qu'ils expriment beaucoup plus. Mais pour eux, le chiffre 3, c'est déjà fort.

On va faire le réajustement par rapport à après. On met en place le traitement et on ré-ajuste après en fonction du nombre d'entre-doses qui ont été utilisées, de la qualité du soulagement, et aussi par rapport à l'entourage, ou des équipes qui nous disent que c'est bien mieux. Il y a un service de nutrition pour la grosse obésité et, pour l'anecdote, ce sont des patients pour lesquels on ne peut pas mettre en place tous les traitements. Essentiellement, c'est des

Tout ce contexte là, il faut le prendre en compte.

Quels sont les biais principaux que vous identifiez dans l'auto évaluation ?

La façon dont on présente certaines échelles. Ce n'est pas si fréquent que ça. Il faut vraiment s'adapter. On a des critères qui sont validés par l'ANAES. L'EVA à tout prix c'est stupide. Il faut vraiment tenir compte du patient. Nous on a une patiente qui était en diabétologie, et pour laquelle des EVA étaient faites tous les jours. Et nous on s'est aperçu que la patiente elle avait une cécité assez importante. Alors faire glisser un curseur lorsqu'on voit difficilement c'est introduire un biais. S'apercevoir que tout compte fait c'est une patiente d'origine étrangère et qui n'a pas la culture de la langue et qui ne comprend pas ce que «un » veut dire et «dix » non plus...et donc lui dire : « Entre un et dix combien vous vous évaluez », et d'avoir tous les jours cette EVA alors qu'elle n'est pas adaptée, alors que quand on a évoqué quelque chose de concret avec elle (c'était une dame qui avait eu 5 enfants donc la maternité ça lui parlait plus et les accouchements aussi) dans ce cas là on s'est adapté et on lui a demandé : «est ce que la douleur est plus importante qu'au moment de votre accouchement ou non ? » Et ça c'était quelque chose pour elle qui était très parlant alors que le reste ...

Comment prenez-vous en compte le facteur culturel ?

Il faut tenir compte de ce que dit le patient. Alors on a toujours en tête les clichés – entre guillemets – du méditerranéen qui s'écoute beaucoup ou qui en fait un peu trop. Je crois qu'il faut passer au de-là de ça et puis effectivement réceptionner ce que dit le patient. Après c'est la notion d'adaptabilité.

Quels bénéfices thérapeutiques identifiez-vous dans l'auto évaluation des patients ?

Intervenir auprès d'une équipe qui a déjà vu le patient, qui a déjà fait une évaluation, et qui vous dit : « on sait pas trop comment on peut gérer, là on a essayé des choses mais.... », le fait de faire intervenir quelqu'un d'autre éventuellement ça donne un autre regard. Et puis pour le patient, c'est aussi dire qu'on a pris en compte ce qu'il nous a dit, même si on a pas forcément trouvé une solution (on a des situations qui sont tellement complexes parfois, que les thérapeutiques sont un petit peu désuètes et on arrive pas toujours à tout contrôler).

Vous avez des patients qui vous ratent le petit bonhomme du haut de la tête jusqu'en bas des orteils. C'est donc aussi évocateur d'une souffrance totale. On sait, dans un sens, ce qui va nous attendre quand on voit certains dossiers. On sait que ça va ne pas être simple, prendre du temps, et qu'il va falloir poser les choses et ne pas se précipiter parfois sur les médicaments. Cela peut être déconcertant, mais parfois, certains patients ressortent de la première consultation sans ordonnance. Le fait d'avoir été évalué, entendu, écouté sans être jugé.....

Quelle est la place qu'occupent ces outils dans le travail d'évaluation en général ?

Ils sont une aide. C'est au cas par cas.

Ces outils sont un bon moyen pour échanger avec le patient ?

C'est un peu comme l'objet de transition qu'on utilise souvent – alors je parle de ma profession - quand il faut rentrer avec un tensiomètre pour rentrer en contact avec les patients. Ça je pense que c'est l'expérience et il faut du temps pour aller vers les patients sans avoir d'objets dans les mains, sans avoir à vous justifier de pouvoir rentrer dans la chambre pour faire une évaluation. Je pense que ce sont des outils qui aident parce que je pense que c'est nécessaire de les avoir où de s'y référer mais pas systématiquement dans toutes les relations thérapeutiques. Chez les patients douloureux cancéreux, on sait qu'ils ont été évalués en salle. Donc on ne va pas non plus revenir rabâcher avec nos échelles. Il faut savoir s'adapter.

Quelles sont les difficultés récurrentes que vous rencontrez avec les patients douloureux ?

Si vous avez un patient pétri de douleur devant vous, ce n'est pas la peine de commencer de lui parler d'échelles. La première action elle est dans le soulagement. Si on voit un patient recroquevillé en chien de fusil, limite au bord des larmes, on pose les choses, on fait une injection de morphine sous cutanée, on laisse poser les choses quelques minutes ; le temps que le patient soit soulagé et puis on revient faire l'entretien avec des échelles. Mais sur le moment, c'est le soulagement du patient qui est visé.

Tous les hôpitaux maintenant sont pourvus d'équipes mobiles, reste que ces équipes fassent

de la pathologie. En général, c'est quand même relativement évalué. Après, dire bien évalué, ... mais c'est évalué. Toutes les équipes n'ont pas le même cursus de formation, donc c'est au cas par cas. J'ai trop peu de recul.

Entretien N° 4 – 03/05/05

*Infirmière depuis 1991 en Onco-hémato –pédiatrique. Puis école des cadres.
Exerce depuis 2 ans à l'unité anti-douleur*

Quel type d'échelle utilisez-vous ?

On est à la fois consultation douleur et consultation mobile. On mêle une activité clinique au sein même de l'hôpital pour les enfants qui ont, soit des problèmes d'évaluation, soit des problèmes de traitements antalgiques. On utilise les grilles d'évaluation en fonction de l'âge de l'enfant, du contexte d'hospitalisation et de la douleur. On va utiliser des grilles d'hétéro évaluation ou des grilles comportementales pour l'enfant de moins de 6 ans, pour lequel on considère qu'il ne peut pas s'auto évaluer, qu'il n'a pas les capacités cognitives pour le faire.

On va utiliser des items qui vont correspondre à une sémiologie-douleur. Cette sémiologie de la douleur est un peu différente en fonction d'une douleur aiguë ou d'une douleur plutôt prolongée. Si on est en chirurgie, on va plutôt utiliser des grilles de la douleur aiguë, et si on est en néo-nat. ou pédiatrie générale (chez des bébés qui ont des pathologies médicales plus qu'une atteinte chirurgicale) on va retrouver des enfants qui vont présenter des signes d'inconfort, plus que des signes de douleur aiguë. On ne va pas avoir exactement la même sémiologie de la douleur en fonction du contexte. C'est pour ça qu'il existe des grilles un peu différentes selon que les enfants présentent des douleurs prolongées ou des douleur aiguës. On va choisir sa grille d'évaluation en fonction du contexte, de l'âge de l'enfant, de ses compétences cognitives, et de sa capacité à s'auto évaluer.

De 0 à 6 ans on est plutôt dans l'hétéro évaluation et à partir de 6 ans on est plutôt dans l'auto évaluation, mais même au-delà de 6 ans on peut être amené à utiliser des grilles d'hétéro évaluation, pour aider l'enfant à identifier ce qu'il ressent et puis pour aiguiller, ... pour mieux comprendre ce qui se passe pour l'enfant.

Quels outils d'auto évaluation utilisez-vous ?

Pour l'auto évaluation, on utilise plusieurs outils. Ce qui est recommandé, c'est d'utiliser des outils avec lesquels on se sent à l'aise. On utilise à l'unité douleur le plus fréquemment, l'ENS, qui est un très bon outil. Et moi j'aime bien dire souvent : « rien dans les poches, rien dans les mois » et c'est vrai qu'on peut être amené à discuter avec un enfant ... ben à l'unité

évaluation : j'obtiens un chiffre, un score, qui ne correspond pas avec ce que j'observe. Donc là je vais vérifier, compléter mon évaluation, peut-être avec un autre outil, éventuellement avec une grille d'hétéro évaluation. Si mon petit de 4 ans me dit n'importe quoi, me dit « 8 » avec un grand sourire, alors « là tu vois, quand tu me montres ce visage là : ça veut dire que tu as très très mal, alors que là on est en train de papoter tous les deux et que tu souris, es – ce que c'est ça que tu ressens, est- ce que c'est ça que tu veux me dire, etc... »

On vérifie et éventuellement, si ça ne marche pas on va prendre une échelle d'hétéro évaluation. Pour l'échelle visuelle analogue, tous les autres outils d'auto évaluation, il faut avoir un niveau cognitif équivalent à la capacité de lecture. Moi je fais souvent cette analogie avec cette compétence à apprendre à lire.

Avez-vous adapté un Questionnaire Saint-Antoine pour vos évaluations ?

Non. Moi personnellement, moi, je ne m'en sers pas. Non je ne m'en sers pas. En fait, mais, dans nos entretiens exploratoires, avec l'enfant qui est en capacité de s'exprimer, on explore quand même beaucoup le niveau d'anxiété, le stress, éventuellement un niveau de dépression. On travaille en collaboration avec une pédo-psychiatre. Quand on a une suspicion, que ce soit, les infirmières ou les médecins, on a une orientation de consultation mixte avec la pédo-psychiatre.

La composante anxiété, et éventuellement dépressive, notamment de l'adolescent, qui nous arrive généralement en consultation pour une sémiologie douleur, mais en réalité il y a tout un chapelet de problématiques qui accompagne la plainte. C'est donc forcément exploré. Nous, on travaille en grande collaboration avec la pédo-psychiatre et trois psychologues de l'unité. On a une unité très fournie en aide psychologique. On travaille en grande adéquation les uns avec les autres. Quand on perçoit qu'il y a un malaise ou éventuellement un versant de cet ordre là, de temps en temps, les psychologues sont amenés à faire passer des tests aux enfants.

Mais je pense que tous, au sein de l'unité, on est formés à décrire aussi la plainte et à entendre la personne dans ce qu'elle est dans sa globalité. On est attentifs dans où en est la personne dans son équilibre de vie global. On ne peut pas parler douleur sans parler d'une prise en charge qui soit complète ou attentive à l'ensemble des éléments qui font la vie de la personne.

Pensez-vous alors que les échelles d'évaluation permettent cette prise en compte

bien que je n'aurai pas le même regard que ce que vous avez vous ; il y a de la perte, mais il y a encore plus de perte quand on écrit rien.

Donc cela a l'avantage de cette traçabilité de l'observation, d'obliger chacun d'entre nous à aller regarder les mêmes choses, et cela a l'avantage de montrer à la famille et à l'enfant, qu'on s'intéresse à ce qui lui arrive et en tout cas de le facter. C'est à dire : je fais un acte objectif et je montre que je remplis une grille, donc que je m'intéresse. Donc oui, ce n'est pas la panacée de remplir des grilles, bien sur que l'évaluation c'est bien autre chose que : soit donner une réglette dans la main d'un enfant, soit remplir une grille.

Bien sur que l'évaluation c'est bien plus complexe que ça. Par ce que c'est en lien avec notre métier d'infirmier qui est un métier complexe, qui consiste à faire du lien entre nos connaissances psychologiques, nos connaissances de la sémiologie douleur et entre l'individualité absolue de la personne qu'on est sensé soigner et dont on prend soin.

Notre capacité à jongler avec toutes ces composantes : cet enfant qui est particulier, et nos connaissances : eh bien c'est tout l'art infirmier. Alors c'est sur que les grilles, ça ne reflète pas cette compétence de soignant, mais n'empêche que c'est mieux que de ne pas mettre en avant cette compétence. Et à la fois, si on n'a pas connaissance de ces grilles, si on ne les a pas intégrées pour soi-même, on va aller observer un, deux éléments, et on va s'y arrêter. La plupart des soignants ont le handicap ou le défaut de n'aller observer qu'un ou deux items.

Il pleure donc il a mal. Il pleure donc il n'a pas mal : enfin je raccourcis mais c'est un peu ça. Et donc il faut élargir l'horizon d'observation et on ne peut élargir cet horizon d'observation qu'en ayant en tête de façon constante les différents item d'observation, en élargissant notre champ d'observation en matière de sémiologie douleur.

Et donc ça, c'est avoir des connaissances qui ne s'arrêtent pas aux pleurs de l'enfant, à un seul élément d'observation. Si on voulait être basique, et si je voulais résumer la démarche d'évaluation (qu'elle soit de l'hétéro ou de l'auto-évaluation) les règles d'or : l'observation : j'observe des signes en tant qu'infirmier ; je vérifie : C'est à dire, j'ai des idées mais peut-être que c'est pour une autre raison que l'enfant se comporte comme ça. Je vais vérifier la concordance entre ce que j'observe et ce que l'enfant me dit. Et puis, j'évalue avec des outils qui sont fiables et qui sont validés. Il y a une espèce de trépieds incontournable à l'évaluation. mais donner un score à une douleur c'est une étape parmi d'autres dans la démarche d'évaluation.

Vous parlez de « discordance ». Quels sont vos critères de sous-évaluation et de sur-évaluation de la douleur du patient ?

je ne fais pas de traitement... » ce qui est intéressant, c'est de reprendre avec lui ses réponses, s'il est suffisamment grand.

Toujours être dans l'authenticité il me semble. Chercher, c'est observer, aller vérifier les choses, aller comprendre les choses pour l'autre. Être dans une relation authentique et sans jugement. Sans coller des étiquettes qui ne soient pas une réalité sur le comportement l'autre.

Quels autres biais voyez-vous dans l'auto évaluation ?

Oui. Il y a d'autres biais. C'est «qu'est-ce qui est le plus important pour toi ? » Le biais de l'auto évaluation c'est par exemple un enfant qui est hospitalisé depuis un certain temps et qui a bien compris que s'il continuait à avoir mal, il ne sortirait pas. Donc «qu'est qui est important pour moi ? C'est rentrer à la maison. J'en ai ma claque d'être là. Et si j'ai une douleur à cinq et que j'ai compris que ce n'était mon intérêt et qu'on ira peut-être mieux dehors, que l'objectif primordial c'est de partir. » Qu'est ce qui est le plus important pour toi maintenant ? Si c'est revoir maman et qu'elle ne peut pas venir à l'hôpital. Il y a des tas de raisons. L'auto évaluation c'est aussi le refoulé d'un état émotionnel. Donc les choses sont complexes.

Identifiez-vous un bénéfice thérapeutique en soi pour le patient, dans l'évaluation de la douleur ?

Bien sur. La douleur a plusieurs composantes : une composante émotionnelle, cognitive, sensori-discriminative. Les composantes sont sans cesse en interaction. Elle sont les unes avec les autres. Quand on dit qu'on va prendre en charge la douleur, c'est illusoire d'imaginer qu'on peut répondre à une perception douleur juste avec des médicaments. Quand je commence à me sentir mieux au niveau de ma douleur, il y a plein de raisons qui rentrent en jeu. Soit mon niveau d'anxiété baisse, je me sens plus détendu et donc j'accueille moins bien ma perception douleur. Si je suis très douloureux et qu'on commence à s'intéresser à ma douleur, déjà il y a de la distraction. Quand on vous demande de parler de votre douleur, vous la mettez un peu en dehors de vous-même. Vous la parlez, vous la sortez de vous-même. Il y a déjà une forme de dissociation. Donc déjà il y a cet action thérapeutique là qui est réelle puisque c'est de l'ordre cortical qu'on va avoir des effets inhibiteurs. J'inhibe le message douleur en stimulant le cerveau sur d'autres problématiques. Si je demande à quelqu'un de souffler, de compter, ce n'est pas seulement pour le fun. Tout le monde s'est rendu compte

Les outils d'évaluation sont donc un bon outil d'échange ?

C'est un excellent outil pour échanger mais cela reste un excellent outil de traçabilité de notre démarche. Et ça va devenir et ça devient une obligation médico-légale. Aujourd'hui lorsque l'on dit je me suis occupé de la douleur d'un enfant de moins de quatre ans, il faut le prouver. Demain, si un parent attaque une équipe en disant : « Mon enfant a souffert, on n'a pas pris en charge sa douleur » et que cette équipe n'est pas capable de faire la preuve de sa démarche d'évaluation, notamment de produire des grilles d'évaluation, eh bien, je ne suis pas sûre que cette équipe ne soit pas mise en défaut par la loi.

De toute façon, il faut continuer de fonctionner avec des grilles mais le message qui doit passer c'est qu'effectivement, ce n'est pas satisfaisant à 100 %, c'est frustrant comme outil car ce n'est pas complet, qu'on a du mal à remplir ces grilles, mais voilà : il faut quand même persévérer et se dire que c'est comme la température ou le pouls et je suis sûr d'avoir une évaluation douleur, je peux en produire la preuve. C'est aussi un formatage psychologique et une culture douleur qui ne rentrera pas dans les mœurs en dehors d'une obligation de remplir les grilles. C'est un peu le chien qui se mord la queue. Il faut faire des grilles pour penser à la douleur et pour penser à la douleur il faut faire des grilles.

Existe-il un fossé entre votre pratique, centre anti-douleur spécialisés dans l'évaluation, et les autres services classiques ?

Non. En fait, il n'y a pas forcément un fossé, le problème c'est que de temps en temps, les équipes n'ont pas suffisamment appréhendé la question... enfin la question de la douleur est une question un peu particulière par ce que cela peut renvoyer à des choses, à des vécus très personnels. C'est le thème en or pour finalement glisser des interprétations qui sont tout sauf la reconnaissance de la sémiologie douleur. Quand un enfant pleure, crie ou manifeste, on va dire qu'il fait une colère, qu'il est capricieux, qu'il pleure parce qu'il a peur et non parce qu'il a mal. Tout ça s'appelle du déni, ce sont des mécanismes de défense. Ils se mettent dans un mécanisme de protection parce que c'est difficile d'observer des situations de détresse et que l'être humain se protège. La première réaction est de se mettre à distance et de mettre à distance le problème. Dans les gestes iatrogènes, personne n'est préparé à faire mal à l'enfant alors qu'on a épousé cette fonction justement pour le bien être de l'humanité. On n'est pas prêts à ça, on s'en défend en mettant à distance et en mettant des étiquettes un peu fausses.

Ce n'est pas tant le problème de l'évaluation aujourd'hui que les connaissances sur

dans des interprétations un peu lyriques. Cela nous permet de nous défendre des mécanismes qui nous bloquent dans notre raisonnement de soins.

Entretien N°5 – 03/ 05/ 05

Comment s'effectue la passation des données ?

Sur le dossier, on espère toujours que l'évaluation de la douleur va être inscrite. C'est pas toujours fait. Il y a des données comme les constantes respiratoires, la saturation, ...ça c'est toujours écrit. Par rapport à la douleur, c'est pas toujours écrit, l'évaluation. Donc moi je sollicite les équipes à le faire pour que justement l'infirmière de l'après-midi, elle se rende compte s'il y a une amélioration ou au contraire une aggravation de la douleur.

Je ne veux pas dire que c'est pas évalué, mais dès fois ce n'est pas transcrit. Il y a des équipes qui vont le demander mais qui vont oublier de la transcrire. Donc ce qui est important, c'est que ce soit transcrit. Parce qu'on peut le demander mais si ce n'est pas transcrit : comment l'infirmière de l'après midi elle va savoir, avec quel outil l'infirmière du matin elle va évaluer l'enfant ?

Donc ça c'est important d'écrire. Et même si avec l'enfant, on n'utilise pas d'échelle ou d'outil à proprement parler, il y a des enfants qui vont dire : «j'ai un peu mal ». Il faut alors écrire que c'est l'enfant qui l'a dit et pas que c'est nous qui le pensons. C'est important de l'écrire sinon on ne sait pas où on va et comment ça se passe pour l'enfant.

Dès fois ce n'est pas écrit dans les constantes, mais on va rencontrer dans la transmission ciblée, un chapitre douleur, et on va voir écrit par exemple : «Pas de plainte ». Pour moi, « pas de plainte », ce n'est pas une évaluation de la douleur. Alors, c'est bien par ce que l'infirmière, elle a senti que la douleur, il fallait peut-être l'évaluer, mais dans « pas de plainte », on sait qu'il y a des enfants qui sont en atonie psychomotrice et qui vont pas se plaindre. Nous, en évaluation douleur, on sait que c'est pas une évaluation. Donc ça, je suis obligée de leur ré-expliquer, de dire que c'est important, avec quelle échelle on évalue et mettre un chiffre.

Vous avez donc un rôle de formation ?

Essentiellement. On essaye, c'est pas facile, mais on essaye. C'est pas facile, parce qu'il y a des gens qui n'y croient pas à ces échelles. Donc, ça veut dire : pourquoi c'est bien de les avoir. C'est vrai que dans une équipe c'est important d'avoir ces outils là. Mais les outils sont adaptés à des équipes et peut-être pas à d'autres. Mais les équipes peuvent en parler entre elles en tout cas, et c'est comme ça qu'on avance dans un service. Si une grille n'est pas tout à fait

Je m'en rappelle, c'était en service d'orthopédie, de sentir qu'il se passe des choses et de travailler avec la psychologue. De temps en temps, c'est la psychologue qui me dit : « tiens j'aimerais bien que tu ailles voir tel enfant. » Il y a des choses qui s'imbriquent forcément. J'ai un autre cas d'un petit garçon, il n'y avait que moi qui le trouvais douloureux vraiment et le personnel trouvait que c'était plutôt psy. Donc moi vraiment je pensais que c'était un enfant en atonie psychomotrice, qui se mobilisait pas du tout, donc j'ai accepté, ...en plus cela ne faisait pas très longtemps que j'étais sur Trousseau, ...ils ont fait venir le psychologue et il a dit que c'était pas du tout un problème psy et que cet enfant était vraiment très douloureux. Donc voilà, ça m'a confortée, mais moi aussi j'accepte que ce soit autre chose. Mais on est une équipe pluri-disciplinaire, c'est ça aussi.

Comment peut-il y avoir de telles distorsions dans l'analyse ?

Parce qu'il y a des grilles où, de temps en temps, on peut passer à côté de l'atonie psychomotrice. Un enfant qui est calme ou un enfant qui est prostré. Des fois, les infirmières ne feront pas forcément la différence. Un enfant qui a été opéré, forcément il va avoir du mal à se mobiliser, donc s'il ne bouge pas, c'est normal, c'est qu'il a été opéré. Elles s'arrêtent là. Un enfant s'il est très douloureux et en atonie-psychomotrice, si on lui donne des antalgiques, on voit l'enfant qui se réveille, qui recommence à bouger, qui a une lueur sur le visage. Ça c'est important. Les infirmières peuvent s'arrêter là parce que finalement, l'enfant pleure pas ou....certaines grilles, je pense à l'EPS, notamment, où cette dimension là, on peut passer à côté d'un enfant qui est en atonie psychomotrice. Il faut être vigilant. Un enfant qui commence à être figé dans son lit plus d'une demi-heure, il faut commencer à se poser des questions.

Et puis je pense qu'il y a tout le relationnel. Ce n'est pas parce qu'on a pas la même langue, qu'on ne peut pas sourire, on ne peut pas avoir des yeux qui expriment des choses. Moi je pensais que c'était inné chez tout le monde et je me suis rendue compte, à force de travailler que non. Je pensais qu'un enfant qui ne va pas bien, presque tout de suite, dans la chambre, je vais me rendre compte qu'il ne va pas bien. Et je pensais que tout le monde était capable de le voir. Et je me rends compte, ... avec un peu d'expérience, que tout le monde ne le voit pas. Des fois les gens s'arrêtent souvent à un mot et ne vont pas au-delà. Ça, je suis assez surprise. Dans le personnel soignant, des fois, les gens, rien que dans leur façon de dire bonjour, on arrive à sentir comment ça va. Dans la douleur, c'est intéressant de creuser tout ça. Par un mot, je vais essayer de comprendre ce qui se passe. C'est ça l'intérêt de notre profession

est ce que tu n'arrives pas à bouger ?Ou est-ce que ça te fait mal ? » On voit que ça majore, ...faire une évaluation à la mobilisation.

Même si on pense qu'un enfant est capable de s'auto évaluer, les échelles comportementales font qu'on peut se rendre compte d'autres choses. Les enfantsqui ne se sur-évaluent pas, mais qui donnent une douleur à 6 par exemple, on sait bien que pour nous, une douleur à 6, c'est une douleur forte. Mais pour certains enfants, ils nous disent que cette douleur elle est supportable. Mais maintenant, pour combien de temps ? Savoir toujours que voilà :on leur laisse toujours une porte de sortie : « C'est toi qui supporte, mais tu sais que tu peux demander un traitement, des médicaments, ... »

On a pas tous les mêmes seuils de douleur. Et même par rapport à un même type de douleur.

Pour certains avoir mal, c'est se dire qu'on est encore en vie.

Moi, il y a 20 ans, je me posais déjà des questions sur la douleur et ce n'était pas à la mode à l'époque. Moi je me rappelle, je demandais toujours pour les enfants qu'ils nous fassent des anesthésies locales quand on faisait des drains. Moi je demandais toujours qu'on mette quelque chose pour la douleur. Moi je réclamais déjà. Je trouve que chez les petits – à ce moment on disait : « Ils n'ont pas mal, ils ne s'en souviendront pas. » mais moi je dis : on ne sait pas. Maintenant on sait qu'ils se rappellent et c'est important de prendre cela en considération.

Quels sont, selon vous, les biais les plus récurrents à l'auto évaluation ?

La sur-évaluation, moi, par expérience, il y a des enfants qui peuvent se sur-évaluer mais des enfants très douloureux pendant longtemps, avant la prise en charge de la douleur proprement dite, je pense qu'ils ont besoin,....enfin, ils se sur-cotentOn n'a pas forcément l'impression qu'ils ont un comportement douloureux, mais ils vont nous donner un chiffre qui nous paraît élevé. Donc ce qui nous paraît important, c'est de toujours croire ce qu'ils nous disent. Et prendre en compte ce qu'ils nous disent, de traiter, et très souvent, je crois que si on évalue, ... ils sont douloureux. « Donc effectivement je ne pensais pas que tu avais si mal, je vais faire le traitement, je vais te prescrire ou je vais faire prescrire. » De faire le traitement, d'aller ré-évaluer après, de voir comment ça s'est amélioré. Et puis, ne pas le lâcher jusqu'à ce qu'il ne soit pas douloureux., qu'il prenne confiance dans ce qu'on fait. Et qu'on s'intéresse aussi à la qualité des soins, et puis voir si le traitement il est efficace ou non. C'est important pour nous aussi de savoir. Et je crois après que si l'enfant s'aperçoit qu'on prend vraiment en compte sa douleur, il ne va pas avoir besoin de se sur-évaluer. Il sait qu'il va avoir une

Mais bon...il y a des enfants qui n'osent pas dire qu'ils sont douloureux. Je pense qu'un enfant qui arrive aux urgences qui est opéré, et qui est encore plus douloureux, en post-opératoire, est-ce qu'il va encore oser dire qu'il est encore douloureux ? Es ce qu'il ne va pas avoir peur d'un sur-traitement, de sur-piqûres, de choses comme ça ? C'est toujours important de lui dire qu'il faut qu'il nous dise les choses pour bien le traiter.

Quelles sont les difficultés récurrentes, rencontrées par les enfants, dans l'appropriation de l'outil que sont les échelles d'évaluations ?

Oui. Comme chez l'adulte. Moi je vois, c'est assez rare que je vois des enfants qui n'arrivent pas à se réapproprier l'outil. Mais là, ça m'est arrivé la semaine dernière, un enfant qui n'arrivait pas du tout, ni pour l'échelle des visages, ni pour les chiffres, mais il était envahi par la douleur, depuis un certain temps. C'était un enfant qui était très anxieux. Et donc il était envahi par tout ça. Moi je trouve que quand ils sont tout le temps douloureux, quand on arrive pas à les calmer, c'est que forcément ils sont douloureux. Dès que ça va beaucoup mieux, leur comportement change complètement. C'est très important pour nous d'aller les ré-évaluer après, même quand ils sont moins douloureux. Cet enfant là même quand il dit, comment il m'a dit hier ? « je suis mieux dans le bien ». et en fait, il commençait seulement à vraiment être soulagé, et avoir une douleur qui était supportable. En l'interrogeant, c'est ce qui ressortait. Mais bon, il n'arrivait pas du tout à s'évaluer avec des chiffres, avec l'échelle, pas du tout, à un moment donné, ça l'a énervé, alors qu'il était sous morphine, sous PCA, ...on essayait, mais il n'arrivait pas du tout à s'évaluer.

Faites-vous un travail avec des adjectifs, certains mots, pour que l'enfant exprime verbalement sa douleur ?

On essaye d'abord de définir une intensité, et après un qualificatif par rapport à la douleur. Cet enfant là par exemple, il n'arrivait pas à dire non plus si ça tord, si ça brûle, si ça tape, si ça mord, si ça pousse, ... rien du tout. Je pense qu'il était envahi par tout ce qui était en train de se passer dans les quinze jours qui ont précédé.

Vous pensez que l'évaluation de la douleur a un effet thérapeutique en soi pour l'enfant ?

l'enfant qui importe. Mais quand il se sous-évalue, il faut vraiment qu'on aille au delà de ça. Enfin je veux dire, on est obligé de creuser. Si on a l'impression qu'il est douloureux et qu'il ne nous le dit pas, là il faut vraiment savoir pourquoi il est douloureux. Pourquoi il veut supporter ? Pourquoi il accepte ?

Quelquefois ce sont des parents qui peuvent être réticents par rapport à un traitement. C'est vrai qu'il faut bien recaler les choses en disant que cela ne sert à rien d'avoir mal. J'ai un cas. Chez un tout petit bébé, on voulait le mettre sous morphine, et c'est la grand-mère qui s'opposait. La maman ne voulait pas non plus. Il nous a fallu – non pas parlementer – mais vraiment expliquer que c'était mieux. On l'a mis sous morphine dans l'après-midi, effectivement parce que cela a travaillé dans leurs têtes, mais on a vu le bébé changer de comportement et la maman qui était contente qu'on l'ai motivée à le faire. Dans le traitement, on a aussi besoin des parents. S'ils sont très réticents, chez l'enfant : bon, mais chez l'adolescent : ils peuvent très bien dire à l'enfant : «N'appuie pas trop sur la morphine parce qu'on ne sait jamais. »

Dans le questionnaire, quand on leur parle, ils nous disent : «Non on n'a pas peur, c'est normal». Mais très souvent quand on leur demande s'ils ont des questions, très souvent ils nous posent la question : «Il ne risque pas d'y avoir de l'accoutumance ? Il ne va pas s'habituer ? Les doses ne sont pas trop fortes ? »

Voilà, ils nous disent qu'ils n'ont pas peur mais quand même, ils nous repésent des questions derrière pour les rassurer. De temps en temps, moi j'ai déjà entendu dire : « Non, non, tu peux peut-être supporter. C'est peut-être pas la peine que tu aies des médicaments. »

Donc on est obligés de recadrer tout ça.

Les comportements vis à vis de la douleur sont quelquefois liés à la culture. Prenez vous en compte ces éléments ?

De toute façon, quelque soit le milieu social, culturel, religieux, on ne réagit pas tous (et même dans un même culture) je suis sûre qu'on ne réagit pas tous de la même façon à la douleur. Ce qui est important c'est de....quand on est soignant, ce qui important c'est de savoir ce que l'autre à besoin. Après, on lui laisse la porte ouverte d'avoir un traitement. Maintenant, s'il n'en veut pas, il n'en veut pas. Mais c'est à nous de lui laisser toujours la porte ouverte pour qu'il puisse revenir en arrière s'il en exprimait le besoin. Je crois que c'est important,....Voilà on est là, on évalue, on pense que le traitement est nécessaire, maintenant si quelqu'un ne veut pas avoir de traitement, lui laisser la possibilité de faire quand même

s'aperçoit pas que l'enfant, ça fait un quart d'heure qu'il est momifié dans son lit et qu'il ne bouge plus du tout, elle ne va pas s'en apercevoir, si elle est pressée pour aller donner une perche par exemple.

Moi je donne toujours un exemple : dans la rue, on ne demande pas l'heure à n'importe qui. On attend de voir quelqu'un qui ne court pas après son train ou qui est plutôt disponible, qui a un regard...En matière de douleur, je crois que c'est la même chose. Les patients sont très respectueux du personnel et quand ils voient que l'infirmière, elle court, qu'elle n'a pas le temps, ils n'ont pas envie non plus de l'arrêter. Si on dit « ça va pas » forcément, l'infirmière, elle va être obligée de s'arrêter. Si le patient il voit que l'infirmière, elle a du travail et que l'autre à côté, il est peut-être plus douloureux que lui, qu'il en a peut-être plus besoin, et bien il va respecter et ne va pas forcément l'arrêter pour lui parler ou lui dire ce qui va pas.

Vous pensez que cette différence d'attitude dans l'évaluation de la douleur s'explique par un manque de temps ?

Non. Moi je suis pas sûre. La douleur, c'est quelque chose qui m'interpelle depuis tout le temps. Je pense que dans notre façon d'être, en tant qu'infirmier, c'est important le relationnel, même pendant les soins. De parler avec le patient, d'être à l'écoute. Mais il y a des infirmières qui n'ont pas pris l'habitude ou pour qui ça ne parle moins. Donc peut être qu'elles passent à côté des choses. C'est possible.

Dans ce cas là, pensez-vous que l'utilisation des échelles puisse artificialiser la relation à l'autre, automatiser l'échange ?

Non. Les échelles vont fédérer des groupes de travail dans un même service. Qu'on travaille tous avec le même outil. Parce que sur un enfant donné, si on utilise 5 ou 6 échelles différentes, on ne va pas avoir les mêmes référents. Ce qui est important c'est de partir avec les mêmes références pour qu'on puisse en discuter entre professionnels. C'est pour ça que l'échelle numérique, c'est une échelle qui existe, qu'on peut utiliser. Mais de temps en temps, on ne peut pas s'arrêter qu'aux chiffres. Il faut regarder au point de vue comportement comment ça ce passe. Ça je crois que c'est important. Mais il y a des infirmières qui n'utilisent pas forcément des outils. Elles ont cette échelle là parce que c'est facile, elles n'ont pas besoin de l'avoir dans leur poche. Elles utilisent ça. Mais je pense qu'on passe à côté de certaines choses. Les échelles comportementales, dans l'hétéro évaluation, on peut

l'autre de voir qu'est ce qui va faire que... Il va me parler avec confiance et il va se rendre compte que je suis là que pour l'aider et améliorer les choses.

Les échelles doivent être protocolisées, parce qu'il y a des items, dans le sommeil, dans le comportement, dans le faciès. Mais je pense qu'on peut aller au delà. Mais déjà heureusement que ces outils là existent. Cela peut permettre à certains infirmiers au moins de tracer sur un papier, de lire ce qui est écrit et deMais l'interprétation des mots, il faut qu'on fasse attention aussi. Moi je me rappelle qu'une infirmière me disait : « un enfant calme ou endormi ce n'est pas la même chose. » Calme et prostré, pour moi ce n'est pas la même chose non plus. Il faut faire attention, on sait qu'à l'heure actuelle, les mots n'ont pas la même valeur qu'il y a 20 ans. « Trop bien, trop cool, trop génial, etc.... » Il faut s'adapter aussi à leur façon d'être, de vivre et de langage.

Entretien N° 6 - (09/ 06/ 2005)

Infirmière spécialisée dans la douleur travaillant depuis 1978 à l'hôpital Saint Antoine

Quelles échelles utilisez-vous ?

Là on parle des échelles d'évaluation de l'intensité de la douleur ? de l'évaluation globale ? hétéro-évaluation ?

Non spécifiquement en auto-évaluation.

D'accord. Les échelles qu'on utilise pour l'évaluation globale, de l'intensité, ce sont toutes les échelles qui existent : EVA, EN, EVS.

Vous utilisez le Questionnaire Saint-Antoine, etc...

Oui. Il y a les questionnaires de douleur, le questionnaire qualitatif, c'est la qualité de douleur. C'est une autre échelle de la douleur. On utilise les échelles comportementales d'auto-évaluation. le questionnaire d'anxiété, de dépression, ...toute les batteries qui existent.

Utilisez-vous certains outils en fonction de certains patients ?

On est obligé d'avoir une souplesse parce que chaque outil n'est pas compréhensible par tous les patients donc il faut adapter les outils en fonction des patients. Ou plutôt, ...prendre l'outil le plus adapté au patient.

Quelle est la place de ces outils dans l'évaluation globale de la douleur ?

Dans notre pratique c'est central. On ne peut pas faire l'impasse. Pour la compréhension de la douleur, pour la prise en charge du patient on ne peut pas faire l'impasse. C'est vraiment un bon moyen non seulement de mesure mais aussi de surveillance dans le temps. On a besoin de ce moyen.

Rencontrez-vous des problèmes de compréhension pour les patients avec le vocabulaire

comprendra plus. Parce qu'on aura les facilités de répondre. C'est vraiment des outils qu'il faut adapter à la personne et au moment de l'utilisation.

Selon vous, la dimension psychologique intervient-elle et les outils d'évaluation sont-ils un bon moyen pour évaluer cette composante ?

La psychologie, elle intervient, c'est évident. Les outils globaux, les échelles globales, ne permettent pas de faire la distinction. C'est le chiffre qui va permettre d'aller plus loin dans l'étude de la personne. Seuls permettent de faire la distinction les outils vraiment psychologiques.

L'évaluation ce n'est pas que l'évaluation ou que les outils, c'est tout le contact, toute la relation qu'on a avec le patient.

Identifiez-vous des avantages thérapeutiques à l'utilisation de ces outils ?

Oui ça a des effets positifs. Ça permet d'avoir un langage commun entre le soignant et le soigné, puisque la douleur c'est subjectif, c'est très personnel, très subjectif. L'autre en face de soi n'est pas obligé de la comprendre. Puisqu'on est différent, puisqu'on réagit différemment à une douleur, on peut ne pas la comprendre et ces outils permettent de se comprendre, d'avoir un langage commun.

Oui ça peut avoir un intérêt thérapeutique, parce que la personne, peut, elle-même, et en dehors d'un contexte médical, s'évaluer et voir sa progression, voir comment elle évolue, dans le traitement, vis à vis de sa douleur. A ce moment elle était à tant, puis il y a une heure, elle était à tant. Ça a augmenté, ça a diminué pour quelle raison, ...donc ça c'est thérapeutique.

Le principal effet thérapeutique de ces échelles consiste donc dans l'autonomie du malade vis à vis de sa prise en charge de la douleur ?

C'est l'autonomie de sa prise en charge oui. C'est le bon terme.

Et le fait de mieux pouvoir maîtriser sa douleur intervient aussi ?

Oui je pense, ça permet d'identifier la douleur, de savoir quel type de douleur, de donner le

Quelle est votre attitude face aux sur ou sous évaluations ?

Il n'y a pas moyen de savoir s'ils sur-cotent ou s'ils sous-cotent. Le chiffre que le patient donne, c'est le chiffre qu'il dit être. Donc on se base là dessus. On n'a pas à juger si ...ce que l'on peut voir n'est pas forcément le reflet de ce qui est. Si une personne méditerranéenne va être très expansive, très volubile, elle va peut-être manifester plus bruyamment ou plus....avec un comportement qui massive un peu sa douleur, ...plus forte qu'une autre personne. Mais ce n'est pas pour ça qu'il aura plus mal. Donc si le patient.....non je crois qu'on n'a pas à juger qu'il sur-cote. Il dit un chiffre, il donne une évaluation. il faut partir de cette évaluation. Et là essayer de comprendre pourquoi il a dit ce chiffre. S'il l'a donné c'est que pour lui c'est ça. On n'est pas à sa place.

Si le patient donne des réponses induites par une mauvaise compréhension, c'est à nous de mieux expliquer, de reformuler, de refaire formuler pour être sur qu'on a compris ce qu'on a compris. Ça c'est la reformulation, on est habitué à ça. Si on suspecte que le patient n'a pas très bien compris, on recommence, si on a bien compris l'un et l'autre.

Selon vous, quels sont les principaux facteurs qui peuvent biaiser l'auto évaluation ?

Quand on fait une auto évaluation, c'est toujours le patient qui répond. Les évaluations écrites, les échelles, on fait toujours répondre seul. On écarte le proches, on écarte la famille. Parce qu'il peut y avoir une modification. Toute présence du conjoint ou de la famille, même silencieuse, peut induire, modifier les réponses parce que la personne va se sentir obligée de commenter sa réponse. C'est systématique, chez nous le patient remplit seul. Même pas la présence d'un soignant. On l'a compris très très tôt. On écarte pas....la famille est présente parce que c'est important, mais quand les personnes remplissent les questionnaires, la famille attend dehors. Si, quand vous remplissez votre questionnaire, vous êtes patient et que je suis votre soignant, à chaque question vous allez vous sentir obligé de commenter votre réponse. Pourquoi vous mettez cette réponse ? Notre rôle c'est de s'assurer que la personne à bien compris. On revient à la fin, quand le questionnaire est terminé, on revoit avec la personne : est-ce qu'il y a eu des difficultés, une mauvaise compréhension, là on fait un peu le point. Mais en aucun cas on va juger ou commenter les réponses. Seul, le patient.

Identifiez-vous des différences entre votre travail d'évaluation dans le centre anti-douleur et les autres services hospitaliers non spécialisés?

On est tous formés, on est tous issus de la même école, on est tous formés de la même façon. La spécificité du centre anti-douleur, c'est l'utilisation plus large de tous les outils que le soignant a à disposition, utilisés d'une autre façon. La spécificité c'est aussi le temps. on prend le temps que n'a pas le médecin de ville ou le médecin en salle.

Le temps est un facteur clé dans l'évaluation ?

On ne peut pas résumer l'histoire.....la douleur de quelqu'un, c'est tout son vécu, c'est toute son histoire. On ne peut pas résumer une histoire de plusieurs années en 10 minutes. Ça se résume en plusieurs heures. Donc cela demande plusieurs consultations. Il y a des consultations qui sont longues, qui peuvent durer jusqu'à une heure, deux heures voire plus. C'est clair qu'on ne peut pas résumer la vie d'une personne en un quart d'heure. Pour comprendre une douleur qui dure depuis très longtemps (plusieurs années) il faut du temps. Dans la douleur, il y a plusieurs choses qui rentrent en compte. La prise en charge de la douleur, ce n'est pas juste une pathologie, c'est une personne. C'est l'histoire d'une personne.

La dimension sociale est-elle aussi prise en compte ?

Oui. C'est ce qu'on appelle la prise en charge globale. Il y a une équipe qui s'occupe de la douleur et soins palliatifs.

Les outils d'évaluation sont pour vous un moyen pour une prise en compte globale de la douleur ? Quelles difficultés rencontrez-vous dans cette perspective ?

Problème de la langue, problème culturel, quand on n'a pas la même culture, on a des représentations différentes. Il y a des patients qui sont dans le coma, des enfants, des personnes âgées, ...là il y a des difficultés. D'un point de vue culturel, il n'y a pas de difficultés, mais une compréhension différentes du problème. Quand on est face à des patients comme ça, on fait appel à des centres qui sont spécialisés dans la culture des personnes pour essayer de comprendre un peu les symboliques de la personne. C'est important dans la prise en charge médicale et pas que la douleur. Il y a certaines cultures ou les symboliques sont différentes. Il peut y avoir des magies qui ont tout pouvoir, des ensorcellements...il faut connaître ce côté culturel pour ces patients.

Ces personnes qui viennent en France qui veulent faire appel et à la médecine traditionnelle et

