

I Problème

La douleur est « *une expérience émotionnelle et sensorielle désagréable associée à un endommagement des tissus existant ou imminent* ». C'est une expérience subjective, et « *l'incapacité de communiquer verbalement n'exclut pas qu'une personne puisse ressentir de la douleur et avoir besoin d'un traitement calmant la douleur adapté.* » (International Association for the Study of Pain – IASP)

La douleur est l'une des principales raisons du lancement d'un programme de soins palliatifs pour un patient. Généralement, la douleur est ressentie lorsque des tissus sont endommagés, surtout les tissus musculo-squelettiques (ex. arthrite, déchirure, maladies vasculaires périphériques, blessures) et neurologiques (ex. neuropathie diabétique, zona, herpès). L'intensité de la douleur est une question subjective et n'est pas nécessairement proportionnelle au type et à la mesure de l'endommagement des tissus ou du système. Lorsqu'une personne reçoit des soins palliatifs, il est important de reconnaître que la douleur peut apparaître dans différentes régions.

Il arrive souvent que les patients ne donnent pas de description complète à l'équipe clinique ou au prestataire de soins informel quant à la nature et à l'intensité de la douleur. Il se peut que la douleur soit plus grave que ce à quoi s'attend le prestataire de soins après avoir examiné les zones douloureuses, car divers facteurs psychosociaux jouent aussi un rôle. La douleur peut limiter le patient dans ses activités et perturber son sommeil. Elle peut entraîner un sentiment d'impuissance, d'anxiété et de dépression. Il est possible que les personnes présentant une aphasie et d'autres problèmes neurologiques ne soient pas en mesure d'exprimer l'intensité de la douleur. Il est généralement admis que la douleur préoccupe fortement la famille.

Le contrôle de la douleur va plus loin que l'utilisation d'antidouleurs. Il comprend des interventions visant à améliorer la capacité fonctionnelle et la qualité de vie du patient et à apaiser l'inquiétude du prestataire de soins. Les activités distrayantes peuvent être plaisantes et réduire la douleur.

L'agressivité avec laquelle la cause précise de la douleur est étudiée dépend de l'état médical et de l'espérance de vie du patient. Il est pourtant important d'aborder la douleur et les symptômes de celle-ci (ex. essoufflement) de manière précoce.

OBJECTIFS DE SOINS GENERAUX

- Veillez à ce que le patient souffre aussi peu que possible.
- Identifiez et traitez les causes sous-jacentes de la douleur.
- Optimisez la capacité à réaliser les activités ADL.
- Vérifiez l'efficacité du traitement et les conséquences désagréables et adaptez la thérapie si nécessaire.

II ACTIVATION CAP

Le CAP douleur est d'application pour les patients qui ressentent de la douleur, qu'ils soient en phase terminale ou non dans un avenir proche. Dans certains cas, une intervention immédiate est nécessaire (ex. la douleur qui indique une pression accrue sur la colonne vertébrale ou une douleur paralysante). Il est important de soigneusement évaluer la douleur s'il est question d'insomnie, de perte d'appétit ou de troubles du comportement.

L'activation de ce CAP est basée sur une échelle de douleur combinant divers éléments de douleur de l'instrument PC BelRAI. L'échelle qui en résulte compte 5 niveaux :

- (0) Pas de douleur
- (1) Une douleur faible ou moyenne, mais pas de douleur paroxystique
- (2) Une douleur faible ou moyenne et une douleur paroxystique
- (3) Une douleur grave ou intense, mais pas de douleur constante
- (4) Une douleur grave ou intense et une douleur constante

ACTIVE EN TANT QUE HAUTE PRIORITE : la personne ressent une douleur grave ou intense et la douleur est constamment présente ou non (échelle de douleur codes 3 et 4).

ACTIVE EN TANT QUE PRIORITE MOYENNE : la personne ressent une douleur faible ou moyenne et une douleur paroxystique (échelle de douleur code 2).

NON ACTIVE : la personne ne ressent pas de douleur ou ressent une douleur moyenne sans douleur paroxystique.

III DIRECTIVES

Les différentes activations de la douleur influencent l'urgence avec laquelle la douleur doit être abordée. La douleur doit être rapidement traitée chez les personnes qui ressentent une douleur grave et intense.

Evaluation

La douleur doit être abordée progressivement. Il est tout d'abord important de déterminer les caractéristiques, la gravité et les conséquences de la douleur. Il est ensuite possible de vérifier les approches possibles pour lutter contre la douleur.

- **Caractéristiques de la douleur** : Pour traiter efficacement la douleur, il est important de déterminer la localisation, l'intensité et les caractéristiques de la douleur. Une description de la douleur aide à définir la cause et le type de thérapie. Par exemple, la douleur d'origine neuropathique (douleur brûlante, douleur anesthésiante) est différente de la douleur musculo-squelettique (douleur écrasante, douleur lancinante, douleur battante) ou de la douleur viscérale (crampes et congestion). L'intensité de la douleur dépend de la mesure dans laquelle la personne ressent la douleur ainsi que des informations sur les meilleures et les pires périodes et sur ce qui intensifie ou apaise la douleur. Si une personne est désorientée, léthargique ou ne parle pas, il est important de déterminer dans quelle mesure la douleur est gênante. Il est aussi conseillé d'enregistrer les niveaux de douleur afin de pouvoir ensuite déterminer l'efficacité des

traitements.

- **Evaluation clinique supplémentaire** : un examen corporel et des études radiologiques peuvent souvent être exigés. Ce n'est toutefois pas toujours le cas pour les patients qui reçoivent des soins palliatifs. Le patient peut individuellement décider quels sont les tests, les procédures radiologiques et autres études qui peuvent être exécutés.
- **Evaluation du contrôle de la douleur** : il est important de déterminer dans quelle mesure une certaine intervention a été efficace. Si la douleur ne faiblit pas ou empire, il convient d'adapter le programme de maîtrise de la douleur.
- **Considérations culturelles** : l'équipe soignante doit tenir compte des facteurs culturels qui peuvent influencer la volonté de parler de l'intensité de la douleur. Pour certains groupes, le stoïcisme peut empêcher le patient de parler de la douleur. Il se peut aussi que le personnel d'une institution accorde moins d'attention aux personnes qui expriment souvent leur douleur. D'autre part, une personne qui a beaucoup souffert par le passé niera qu'elle souffre ou en minimisera la gravité.
- **Signes non verbaux de la douleur** : il s'agit d'expressions sur le visage (ex. froncer les sourcils, grimaces), de soupirs et de gémissements. La somatisation peut aussi être présente. Si une personne conserve une position statique pendant une période prolongée, il se peut qu'elle ressente de la douleur lorsqu'elle bouge. L'humeur du patient peut aussi changer suite à la douleur (cf. CAP troubles de l'humeur). Les personnes qui sont habituellement toujours debout peuvent modifier leurs activités routinières en raison de la douleur. Certaines personnes seront moins engagées dans les activités quotidiennes ou elles mangeront/boiront moins. Dans certains cas, un changement dans l'état mental peut être le seul signe de douleur. Les personnes souffrant de démence peuvent ressentir de la douleur, mais il peut être difficile d'en définir l'intensité et la cause.
- **Autre considération** : il est aussi important de déterminer dans quelle mesure la douleur influence l'état émotionnel, fonctionnel, le sentiment de faim et le sommeil.

Traitement de la douleur

- **Préférences personnelles** : il est important de discuter de la méthode de traitement avec le patient et sa famille et de demander quelles sont les préférences et les attentes. Cela accroît l'implication et la probabilité que les objectifs curatifs soient atteints. Par exemple, il n'est pas inhabituel que les patients en fin de vie préfèrent ressentir un certain niveau de douleur plutôt que de prendre des doses importantes de médicaments réduisant leur vivacité. Il est toutefois toujours préférable de prévenir la douleur plutôt que de la guérir.
- **Implication de la famille** : l'équipe en charge des soins palliatifs n'est pas toujours en mesure de contrôler les résultats du traitement. C'est pourquoi il est important d'obtenir des informations de la famille par rapport au traitement et à son impact sur la vie du patient. Il est conseillé d'informer la famille des médicaments employés, de leur intensité, du délai dans lequel on prévoit qu'ils agissent et de la durée avant que la douleur ne revienne.

- **Vérifier la réaction au traitement:** si le patient souffre toujours après avoir pris le calmant approprié, envisagez la possibilité que la famille n'administre pas le médicament de crainte que celui-ci ne rende le patient somnolent ou plus silencieux. Par ailleurs, il arrive souvent que les personnes plus âgées refusent de parler de la douleur ou de dire à d'autres personnes que le traitement est inefficace. Certaines personnes craignent de devenir dépendantes aux antidouleurs et ne prennent donc pas les médicaments prescrits.

- **Lutte pharmacologique contre la douleur :** on lutte généralement contre la douleur avec des médicaments. Diverses directives peuvent aider à déterminer quelle médication utiliser (ex. Echelle de l'OMS).
 - Si des antidouleurs oraux sont administrés, il est conseillé de faire réaliser le dosage et la fréquence de l'administration par des prestataires de soins informels. Il est préférable de prévenir la douleur plutôt que de la guérir. C'est pourquoi le meilleur traitement est souvent l'administration d'antidouleurs 24h/24 pour les patients en phase terminale. On peut parfois utiliser des antidouleurs à administrer soi-même, afin que le patient puisse déjà anticiper la douleur de manière précoce. Si la douleur n'est pas bien contrôlée, il peut être nécessaire d'administrer des médicaments supplémentaires ou d'autres médicaments. Il est important de fournir des instructions sur la manière dont il faut traiter les douleurs paroxystiques.
 - Les effets secondaires comme la nausée et la constipation se présentent souvent, mais sont généralement faciles à traiter.
 - Certaines personnes craignent que les antidouleurs ne réduisent leur niveau de conscience ou les rendent somnolentes. On doit informer ces personnes du fait que ces effets secondaires se réduiront au fil du temps. Puisque de nombreux antidouleurs causent la constipation, cela doit être mentionné lorsqu'ils sont prescrits, car le patient ne voudra peut-être pas les prendre.
 - Certaines personnes veulent être certaines qu'elles souffriront aussi peu que possible, surtout lorsqu'elles participent régulièrement à des activités sociales. On peut alors prescrire plus d'antidouleurs à ces personnes, afin qu'elles puissent prendre ces médicaments avant les activités sociales.

- **Lutte non pharmacologique contre la douleur :** les traitements non pharmacologiques peuvent aussi être envisagés. Par conséquent, pour les personnes qui souffrent d'un cancer et de douleurs osseuses, la radiothérapie combinée à la narcose est le meilleur traitement. Certains patients peuvent se sentir mieux après un traitement qui stabilise les articulations ou la colonne vertébrale. D'autres peuvent présenter moins de douleurs si un certain nerf est bloqué. La douleur peut parfois être atténuée avec des compresses chaudes ou froides ou en plaçant un membre dans une certaine position avec des coussins afin que la douleur disparaisse ou s'atténue. Une partie de l'approche palliative comprend d'autres thérapies, comme l'acupuncture, la relaxation et la thérapie métaphorique. Un patient peut être apaisé ou être mieux en mesure de tolérer la douleur si une personne lui offre sa compagnie, est à son écoute ou fait preuve d'empathie.

- **Autres considérations** : il est aussi important d'apaiser le patient et d'éliminer le sentiment de culpabilité qui est parfois associé à la douleur. La douleur fréquente est souvent associée à l'insomnie. La douleur est aussi associée à l'angoisse et à la dépression.

SOURCES COMPLEMENTAIRES

Bair MJ, Robinson RL, Katon W, Kroenke K. 2003. Depression and pain comorbidity. *Archives of Internal Medicine* 163:2433-2445.

Bernabei R, Gambassi G, Lapane K, Landi F, Gatsonis C, Dunlop R, Lipsitz L,

Steel K, Mor V, for the SAGE Study Group.1998. Management of pain in elderly persons with cancer. *Journal of the American Medical Association* 279(23):1877-1882.

Finne-Soveri UH, Ljunggren G, Schroll M, Jonsson PV, Hjaltadottir I, El Kholi K, Tilvis RS. 2000. Pain and its Association with Disability in the Institutional Long-Term Care in four Nordic Countries. *The Canadian Journal on Aging (Suppl 2)* 19:S38-49.

Griffie J, Muchka S, Weissman D. 2000. Nursing Staff Education Resource Manual: Pain Management 101: a six session in-service education program in pain management for long term care facilities. Medical College of Wisconsin, Milwaukee, Wisconsin. Division of Hematology/Oncology, 9200 W. Wisconsin Ave., Milwaukee, Wisconsin 53226. (414) 805-4605.

Qaseem A, Snow V, Shekelle P, Casey DE, Thomas Cross J, Owens DK. 2008. Evidence-Based Interventions to Improve the Palliative Care of Pain, Dyspnea, and Depression at the End of Life: A Clinical Practice Guideline from the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine* 148: 142-146.

Zyckzkowska J, Szczerbińska K, Jantzi MR, Hirdes JP. 2007 Pain among the oldest old in community and institutions. *Pain* 129(1-2):167-176.

American Pain Society. Disponible sur : www.ampainsoc.org.

Palliative Medicine Program at the Medical College of Wisconsin. Disponible sur : www.mcu.edu/pallmed.

Auteurs

Aida Won, MD

Harriet Finne-Soveri, MD, PhD

Dinnus Frijters, PhD

Giovanni Gambassi, MD

Katharine M. Murphy, PhD, RN

John N. Morris, PhD, MSW

R. Knight Steel, MD

Elizabeth Steel, RN, MSW

Debbie Gravell, RN