

Direction de la recherche, des études,
de l'évaluation et des statistiques
DREES

SÉRIE
ÉTUDES

**DOCUMENT
DE
TRAVAIL**

La prise en charge de la douleur chronique ou liée
aux soins chez les personnes âgées,
par la médecine de ville, les services à domicile
et l'hospitalisation à domicile

Élodie DAVID, Bruno MARESCA, Aubane FONTAINE

n° 63 – août 2006

Sommaire

Introduction et méthodologie	5
1ère partie : l'expression de la douleur et le vécu des personnes âgées	7
1. Des personnes âgées douloureuses	8
1.1 La douleur : une expérience individuelle et subjective	8
1.2 L'omniprésence de la douleur	9
1.2.1 Un postulat douloureux... à rappeler	9
1.3 Une intégration de la douleur pour la majorité des personnes âgées	9
1.3.1 Une formulation et un partage difficiles	10
1.3.2 Un fatalisme lié à l'âge	10
1.3.3 Le refus de la plainte : la résistance comme preuve de vie	11
1.3.4 L'évidence de la douleur liée aux soins	11
1.3.5 La crainte d'une sollicitation excessive du corps soignant	12
1.3.6 Un manque d'information	12
2. Persévérer dans le désir d'être et dans l'effort en dépit de...	13
2.1 Le souhait et la volonté de perdurer dans le faire	13
2.2 Un compromis à trouver.....	13
2.2.1 Le refus de la morphine	13
2.2.2 Pas de sur-médication et pas ou très peu d'automédication	14
2.2.3 Le choix de rester à domicile	15
2.3 Un rapport relativement conciliant au corps soignant.....	15
2.3.1 L'impuissance des médecins.....	15
2.3.2 Le dévouement des infirmières	16
2.3.3 De la difficulté de trouver les bons dosages, de stabiliser les traitements.....	16
2.3.4 La chronicité de la douleur liée aux soins	18
2.3.5 Des progrès en matière de douleur !	18
3. Trois figures types du ressenti et de l'acceptation de la douleur	19
3.1 « Une mise à distance difficile » ou la conscience d'une forte diminution de soi : portrait type	20
3.2 « Faire de moins en moins avec ou le sentiment de vie contrariée. » : portrait type :	22
3.3 « Faire avec et au-delà » ou l'adaptation de la douleur dans le vécu : portrait type	23
2ème partie : Le diagnostic de la douleur et la réponse des soignants	26
1. Spécificité de la problématique de la douleur chez les patients âgés	26
1.1 États de santé et pathologies des patients âgés	26
1.1.1 Un moment dans le cycle de vie : la perte de l'autonomie.....	26
1.1.2 Les principales pathologies et catégories de douleur	27
1.1.3 Les douleurs associées aux soins	30
1.2 Le retentissement psychologique du vieillissement	30
1.2.1 Douleur physique ou douleur morale ?	30
1.2.2 La difficulté de communication avec les personnes âgées	32
1.2.3 Normal ou pas normal, la douleur ?	32
2. Diagnostic et traitements	33
2.1 Le tâtonnement dans l'étape du diagnostic.....	33
2.1.1 Le diagnostic, contraint par les limites du questionnement	33
2.1.2 La réglette, sans plus.....	34
2.1.3 Développer le contact relationnel pour mieux cerner les états douloureux.....	35
2.2 Le tâtonnement dans l'adaptation du traitement.....	35
2.2.1 Au-delà des produits de base, de multiples tentatives au succès limité avec les médicaments de niveau II	35
2.2.2 Le sentiment d'être fréquemment démuni	36
2.2.3 Dernier recours : le spécialiste (centre anti-douleur), sans trop y croire.....	37

2.2.4 L'efficacité : supprimer les crises, pas la douleur de fond	37
3. Les questions que pose le traitement de la douleur	38
3.1 Quelques préoccupations centrales.....	38
3.1.1 Les effets secondaires des médicaments anti-douleur.....	38
3.1.2 Le recours à la morphine.....	39
3.1.3 Le recours aux antidépresseurs	39
3.1.4 Surabondance de médicaments mais sous-médication.....	40
3.1.5 La modulation des dosages et la médication à la carte.....	41
3.2. Quelques préoccupations moins répandues.....	42
3.2.1 Le temps de réponse très décalé de l'intervention médicale	42
3.2.2 Les alternatives aux traitements médicamenteux	42
3.2.3 Stimuler l'activité du patient, accroître son confort	43
4. Les relations MÉDECIN/ soignant/ patient	44
4.1 Une insuffisante mobilisation sur la question de la douleur	44
4.1.1 L'insuffisante compréhension des médications anti-douleur par les patients	44
4.1.2 Médecins et soignants ne fonctionnent pas en équipe.....	45
4.2 Différences d'implication entre prescripteur et soignants	46
4.2.1 Implication plus empathique des soignants.....	46
4.2.2 Le médecin traitant, insuffisamment disponible ?	48
5. Les progrès attendus par les professionnels.....	49
5.1 Suffisamment informés ?	49
5.2 Pas de révolution à court terme	50
3ème partie : Confrontation des points de vue et réflexions conclusives.....	51
1. De la difficulté de communiquer.....	51
2. Confrontation des points de vue	53
2.1 État du patient / appréhension de la douleur.....	53
2.2 Traitement de la douleur.....	55
2.3 Points de vue sur les pratiques : alternative, orientation, évolution	56
3. Pistes de réflexion sur la prise en charge de la douleur chronique ou liée aux soins chez les personnes âgées	59
3.1 La mobilisation du patient dans la prise en charge.....	60
3.2 La mobilisation des soignants	61
Conclusion	64
Bibliographie	68
Annexe 1: Méthodologie de l'étude.....	69
Annexe 2: Échantillon.....	70
Annexe 3: Guide d'entretien patients.....	71
Annexe 4 : Guide d'entretien médecins généralistes.....	74
Annexe 5 : Guide d'entretien infirmiers / aides-soignants des SSIAD et HAD	77
Annexe 6 : Définitions.....	80

Introduction et méthodologie

« La vieillesse, la maladie, la douleur¹ », une association particulièrement ancrée dans l'inconscient collectif. La formule consacrée des douleurs de l'âge participe de l'intégration et de la normativité du phénomène. De fait, la douleur des personnes âgées n'a que peu fait l'objet de politiques ou d'actions spécifiques.

L'action publique autour du traitement de la douleur s'est structurée, par ailleurs, de manière relativement tardive à la fin des années 90. L'apparition d'antalgiques efficaces, dont l'emploi a mis du temps à se généraliser, a été de pair avec le développement d'une aversion nouvelle pour les douleurs. L'action publique a été encadrée par des plans gouvernementaux trisannuels en 1998 et en 2002, ainsi que par plusieurs textes de lois. L'objectif était, entre autres, de combler des lacunes ; la France étant déficiente dans ce domaine comparée notamment à son voisin britannique.

Ces programmes ont permis la création de structures de lutte contre la douleur chronique ou rebelle, ont facilité l'accès aux antalgiques et renforcé la formation des professionnels.

Le plan 2002-2005 visait plus particulièrement à prévenir et traiter les douleurs provoquées par les soins, à assurer une meilleure prise en charge des souffrances de l'enfant mais aussi à contribuer à l'amélioration de la reconnaissance et du traitement de la douleur. Plusieurs textes, dont le code de Santé publique (articles L 1112-4 et L 1110-5), la charte du patient hospitalisé de 1995 et le Code de déontologie médicale (article 37), ont insisté sur l'obligation des professionnels de répondre aux souffrances « en toutes circonstances ».

Ainsi, à l'inverse des adultes et des enfants, les personnes âgées n'ont pas été, pour le moment, la cible de programmes spécifiques. Les informations disponibles en France sur la prise en charge de la douleur chronique des personnes âgées, en retenant l'âge de 75 ans minimum, sont parcellaires. Il s'agit souvent d'articles décrivant un service (soins de longue durée en particulier) ou du rapport d'expériences (hôpital sans douleur de Macon par exemple). De plus, les informations sur la prise en charge ambulatoire sont encore moins disponibles qu'en milieu hospitalier.

Dans le cadre de la préparation du prochain plan anti-douleur, la présente étude se focalise sur la prise en charge de la douleur chronique ou liée aux soins à travers les différents types de prise en charge à domicile de la personne âgée : Hospitalisation à domicile (HAD), Services de soins à domicile (SSIAD) et secteur libéral. Il s'agit d'appréhender au travers de cas les connaissances, pratiques et perceptions de la douleur du point de vue de la personne prise en charge et du point de vue du soignant.

L'étude repose sur l'analyse du vécu de la douleur de 25 personnes âgées de plus de 70 ans souffrant de douleurs chroniques ou liées aux soins prises en charge en ambulatoire, soit par la médecine libérale, soit par des structures de type SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) ou HAD (hospitalisation à domicile). Pour chacun de ces 25 cas, on a sollicité également un soignant directement impliqué dans les soins apportés à ces patients soit, au total, 25 médecins, infirmières et aides soignantes. L'échantillon a été construit de manière à

¹ Lautréamont, *Les Chants de Maldoror*, Chants IV.

disposer en proportion quasi égale de patients relevant des trois types de prise en charge (médecine de ville, SSIAD, HAD). Un tel échantillon permet d'avoir une diversité de cas, en sachant que les situations sont plus lourdes quand il y a un suivi à domicile par un SSIAD et, *a fortiori*, par une HAD. Pour autant, la taille de l'échantillon n'autorise pas de dégager des conclusions comparatives entre les modes de prise en charge.

Les entretiens ont été menés en Île-de-France, durant les mois d'octobre et de novembre 2005, au domicile des patients et sur le lieu d'exercice des professionnels. Il s'agit, dans tous les cas, d'entretiens réalisés en face à face sur un mode semi directif. L'entretien est structuré de manière à analyser les représentations, l'expérience et les connaissances des deux catégories d'interlocuteurs sur les questions relatives à la douleur chronique et/ou liée aux soins.

L'échantillon des patients comporte 18 femmes et 7 hommes : leur âge varie de 73 à 93 ans (moyenne de 84 ans). Ces personnes ont le plus souvent des problèmes ostéoarticulaires (20 cas) et, dans quelques cas, des neuropathies (6 cas). Ils ont assez nombreux à souffrir d'ulcères aux jambes et d'escarres (9 cas), plus rarement de pathologies cancéreuses (2 cas)².

² Voir en annexe l'ensemble des aspects méthodologiques de réalisation de l'étude.

1^{ère} partie : l'expression de la douleur et le vécu des personnes âgées

Désormais, je veux supporter la douleur jusqu'à ce qu'elle-même s'écrie : « En voilà assez ! » et expire.

Shakespeare, Le Roi Lear

La douleur est un phénomène complexe qui peut naître de différents contextes, avoir plusieurs mécanismes (neuropathie, nociception) et qui se manifeste éventuellement selon diverses topographies. Elle peut aussi être modulée, dans un sens négatif ou positif, par l'histoire personnelle, la psychologie, les activités, l'environnement affectif et/ou matériel de chacun.

Du fait de cette complexité et de ses différentes modalités d'existence, la douleur nécessite d'être analysée en fonction du contexte dans lequel elle apparaît et d'être abordée selon l'individu qui la vit.

La présente analyse se propose ainsi d'appréhender **et d'expliciter le positionnement des personnes âgées face à leur douleur, exprimée ou non.**

Quelle est **leur connaissance** en la matière ?

Cette connaissance ou **les représentations** qui sont les leurs influent-elles sur **la perception de la douleur ou sur les pratiques** (recours, automédication...)?

L'OMS définit par ailleurs la santé comme « un bien-être physique, psychique et social ». Dans cette acception, la douleur et la souffrance engendrée sont à considérer comme une atteinte corporelle et mentale à l'intégrité de l'individu : elles interfèrent alors avec la qualité de vie.

Le retentissement sur le quotidien et la qualité de vie fait ainsi l'objet d'une attention particulière.

Ce chapitre, dédié ainsi à l'expression de la douleur et au vécu des personnes âgées, se décompose en trois parties.

La première se focalise sur les déterminants de l'intégration de la douleur par les personnes âgées. Quels facteurs induisent une telle intériorisation du phénomène douloureux et une modulation du discours ?

La seconde valorise le positionnement global des personnes âgées dans une volonté affirmée de perdurer dans « le faire ». Pourquoi vivre avec sa douleur et comment l'accepter ? Que faire ?

À la suite de ce paradigme de la douleur propre à l'ensemble des personnes âgées, la dernière partie propose **l'analyse de trois figures types du ressenti et de l'acceptation de la douleur**. Il s'agit ainsi de reconstruire trois portraits différenciés de personnes âgées, trois archétypes cristallisant les facteurs de positionnement face à la douleur :

- le « faire avec et au-delà »,
- le « faire de moins en moins avec »,
- la « difficile, voire impossible mise à distance ».

1. Des personnes âgées douloureuses

Le caractère intime et personnel de la douleur est un préalable à toute analyse de la problématique de la douleur. **L'expérience douloureuse participe d'un vécu individuel et subjectif³ qui la rend inédite et difficilement communicable**. L'expression du sujet se heurte à la limite de l'empathie et de la compassion d'autrui qui ne peut se mettre physiquement à la place de la personne concernée. **Objectiver et restituer sa douleur est une gageure qui constitue un des principaux freins à l'expression de la douleur**.

En ce sens, le discours de la majorité des personnes âgées ne reflète pas leur état douloureux. Douleur bien souvent omniprésente qui transparaît dans la narration de leur quotidien. De fait, la plupart des personnes âgées interrogées ne voient pas l'utilité ou la nécessité de s'exprimer sur leur douleur et **intériorisent de manière récurrente une part importante de leur douleur**.

1.1 La douleur : une expérience individuelle et subjective

L'appréhension complexe de la douleur procède de sa nature d'expérience, formulée dans la définition de l'Association internationale d'étude de la douleur :

« La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ».

La douleur se révèle ainsi un phénomène vécu individuellement et de manière subjective. La douleur est relative à un individu ; elle rend compte de l'individualité biologique et rend possible le fait qu'un organisme réagisse différemment par rapport à un autre.

La notion de subjectivité, quant à elle, valorise l'individu douloureux en tant que sujet, capable de juger, de se référer à des normes, des valeurs...

La douleur existe au sein d'une existence individuelle, dans un vécu subjectivement normé, qualifié et jugé. La douleur marque ainsi le corps et se disperse dans le vécu, dans une histoire personnelle.

À la multiplicité de la douleur répond la diversité et la « personnalisation » du ressenti.

³ La douleur : enjeux de la relation soignants/soignés, dossier réalisé par le Laboratoire d'éthique médicale et de santé publique de la Faculté Paris Necker, avril 2003.

Ainsi, la présente analyse n'a pas pour vocation l'appréciation du degré de douleur des personnes âgées interrogées mais la déconstruction de leur ressenti et de leurs représentations en matière de douleur.

1.2 L'omniprésence de la douleur

1.2.1 Un postulat douloureux... à rappeler

De manière liminaire, il convient de **souligner l'état globalement douloureux de la majorité des personnes âgées sollicitées** et ce, en dépit de leur traitement. Une douleur omniprésente, constante parfois. Précision tautologique dans le cadre d'une étude sur la douleur chronique ou liée aux soins, mais pour le moins nécessaire. Ces personnes âgées sont de toute évidence douloureuses et toutefois peu prolixes sur leur état.

Ces quelques citations ont ainsi une valeur quasi testimoniale et mettent par ailleurs en valeur **la dichotomie propre à l'appréhension de la thématique douleur chez les personnes âgées**.

« Il y a très peu de moments où j'arrive à oublier ma douleur. Mais enfin, c'est supportable. Quand on récite des poèmes, ça permet de plus y penser. Mais ce n'est pas que je pense à la douleur. Elle là tout simplement. » H, 82, C, S

« Cette douleur qui est permanente, nuit et jour. C'est assez contraignant. » H, 90, C, S

« Parce que j'ai de l'arthrose, j'ai mal partout le jour, la nuit. Il y a des jours, je ne peux même plus marcher. Vous savez, la douleur, il y a des jours où ça va un peu mieux et puis il y a des jours où ça ne va pas du tout. » F, C, 85

Le champ sémantique de l'expression de la douleur apparaît en deçà de l'état douloureux en tant que tel. Les personnes évoquent une douleur constante, vraisemblablement intense sans pour autant user d'un registre attendu de déploration, de plainte. Une douleur de tous les instants est qualifiée de supportable, de contraignante... À l'intensité du vécu répond l'extrême modulation de l'expression, voire l'aporie du langage pour cet homme qui ne semble pas trouver les ressources de langage pertinentes pour exprimer et qualifier sa douleur. Le langage dans sa pauvreté semble ainsi participer **de l'immanence de la douleur**, intrinsèque à la personne, « qui est là tout simplement ».

« J'ai mal, nuit et jour. Il y a des rémissions. C'est arrivé des rémissions totales pendant une heure peut-être et puis les douleurs remontent et je me paralyse. » H, C, S, 78

1.3 Une intégration de la douleur pour la majorité des personnes âgées

« Je crois que c'est un problème de raisonnement. L'être humain est un être complexe, la douleur je l'ai intégrée oui malheureusement. » H, C, S, 78

« On ne peut pas faire autrement : on doit l'accepter »

La plupart des personnes âgées sollicitées font preuve à l'égard de leur douleur d'un certain stoïcisme qui se manifeste dans la parole par les vocables d'acceptation, d'intériorisation voire de renoncement.

1.3.1 Une formulation et un partage difficiles

Quoi de plus complexe que d'objectiver une douleur, de la décrire de telle manière que l'interlocuteur soit capable d'en comprendre, et non ressentir, le plus justement possible l'intensité, la violence, les nuances...

La douleur est paradoxale. Elle aspire à être traitée objectivement mais participe du vécu de la personne et relève ainsi de sa perception, de sa sensibilité, par définition de phénomènes subjectifs. **La douleur se révèle une expérience qui demande à être partagée pour être traitée mais sans vraiment pouvoir être comprise.**

Une part importante des personnes âgées interrogées renonce ainsi à expliciter plus avant leur douleur arguant de la difficulté à communiquer leur état et de la complexité pour le médecin à appréhender leur situation, « à se mettre à leur place ».

« J'ai du mal à expliquer clairement tout ce que je ressens physiquement et moralement. »

« C'est difficile à décrire... qu'est ce que vous voulez que je vous dise ! Je ne peux pas vous dire ça fait ceci, ça fait cela... c'est seulement que ça monte... »

« Je ne sais pas expliquer. Que je le dise ou pas... Qu'est ce que ça changera ? »

« La douleur, c'est une douleur. Ça fait mal quoi. On ressent ... Je ne sais pas comment vous expliquer. Vous vous cognez vous avez mal. Bon, ben là j'ai une douleur. Ça me fait mal. C'est difficile à dire. Je suis souvent tentée de dire aux gens : j'ai les jambes lourdes. Mais, je ne sais pas la différence entre ce que je ressens et une personne qui dit j'ai les jambes lourdes. » F, 85, C

« Je ne sais pas si on peut comprendre la douleur d'un autre. » F, 85, C, S

« C'est difficile, comment voulez vous expliquer une douleur, c'est très difficile ça. Je crois qu'ils me comprennent mais je ne peux pas savoir. » F, 80, C, S

« Oui, je pense qu'ils comprennent. Il y a certainement beaucoup de cas comme moi. » F, 73, S

« Je ne sais pas si elle comprend. C'est difficile pour elle de se mettre à la place d'un patient. » F, 92, C, S

1.3.2 Un fatalisme lié à l'âge

Dans le discours des personnes âgées, **la convocation des préjudices inévitables de l'âge est récurrente**. Le phénomène douloureux procède de la dégradation physique liée à l'âge, de la « vieillesse », poncif de la sagesse populaire. **Les douleurs dues à l'âge sont d'une extrême banalité et donc d'une indicible normalité : il est bien normal d'avoir des douleurs lorsqu'on est vieux.**

Ce discours très présent chez les personnes âgées semble en partie entretenu par le corps soignant, par les médecins de famille qui suivent certains de leurs patients depuis longtemps.

En conséquence, évoquer trop souvent ses douleurs ne paraît pas justifié, voire incongru. De toute manière, il n'y a pas de remède à la vieillesse. Il faut donc vivre avec ses douleurs.

« Pour nous, personne pouvait soulager. Quand tout le monde nous dit : c'est comme ça c'est tout usé. Que voulez-vous qu'on réponde ? Le médecin dit qu'il est très bien pour son âge. » H, 93, C, S

« Ma douleur reste permanente. Le médecin m'a dit qu'il ne pouvait pas me redonner ma jeunesse. J'ai toujours été en bonne santé... Les douleurs que j'ai, c'est l'âge. » F, 96, C

« On est obligé de se résigner puisqu'il n'y a rien pour être soulagé et puis c'est pas à mon âge que ça va guérir... ça va plutôt empirer. Y a pas de solution, on dit que c'est l'usure. Je sais que ça n'ira jamais mieux maintenant. J'ai 82 ans, on peut rêver mais bon... » F, 82, C

« Ben, non, j'en parle pas trop. Pour les douleurs, il n'y a rien à faire, faut bien durer. On ne peut pas faire du neuf avec du vieux. On me dit de vivre avec. » F, 82, C

« Comme m'a dit le médecin avec un charmant sourire : n'oubliez pas Madame que vous avez 97 ans. » F, 97, C

« Mes douleurs sont inévitables et elles seront de plus en plus importantes. Parce que j'ai 77 ans et qu'il y a l'usure qui s'ajoute au reste et que l'arthrose, ça vient progressivement, sauf à rester couchée. » F, 77, C,

« De toute façon, on doit bien mourir... » H,83, C

1.3.3 Le refus de la plainte : la résistance comme preuve de vie

Avoir mal, c'est être en vie. Combattre la douleur, c'est être en vie. La douleur est un indicateur de vie ; dans la mort, on ne sent rien.

« Faut pas se plaindre, je dis pas quand j'ai mal... parce que je subis... j'étais dans le bâtiment... j'ai été déporté... j'en ai vu d'autres. C'est quand je serai vraiment mal que j'en parlerai, j'ai vu pire que ça. » H, C, 82

« Y a pas de solution pour la douleur... faut dire qu'à la campagne c'était pas la joie pour vivre. En ce temps-là, on n'avait pas de machine à laver... pas l'eau du robinet : on avait rien. J'avais sept kilomètres à faire au matin et sept au soir pour aller travailler. Après j'ai eu mes enfants et puis fallait trouver à manger pendant la guerre, fallait charrier l'eau pour les gosses, matin et soir. Aujourd'hui, les jeunes se plaignent. » F, 80, C

« Faut vraiment qu'elle soit forte pour que je dise quelque chose. »

« Il faut que j'ai très mal pour prendre des remèdes. Quand j'étais jeune, c'était le Doliprane® ou l'aspirine. Il a fallu que je sois très mal pour voir le docteur. » F, 93, C

1.3.4 L'évidence de la douleur liée aux soins

À l'évidence des douleurs de l'âge, répond l'évidence de la douleur liée aux soins. La légitimité, et pour ainsi dire, la non remise en cause, des douleurs liées à l'âge paraît plus grande encore dans le cas de douleurs dues aux soins.

Le lien de cause à effet dans le processus douloureux est d'autant plus évident que la cause est visible : la plaie engendre une douleur. La douleur est normale et devrait cesser avec la disparition de la plaie. De fait, pour les personnes âgées, solliciter son médecin sur cette question apparaît inopportun. Elles s'en remettent à son savoir en la matière et ne se risquent que peu à demander une prescription pour les soulager.

« Je dors mieux mais pendant longtemps c'était dur. Je vous dirais pas que ça m'a semblé normal mais presque. Je me suis dit, tu as mal, c'est normal d'avoir mal : tu as des ulcères ! Bien sûr j'avais mal mais je me disais : tu n'arrives pas à dormir et bien, c'est pas grave, tu veilles. Alors des fois, je ne m'endormais pas avant quatre heures du matin. Ça a duré plusieurs mois. Je suis bête, je regrette, je ne lui en avais pas parlé au médecin, il ne pouvait pas deviner que je ne dormais pas la nuit. » F, 80, C, S

« C'est normal que j'ai mal : j'ai des plaies. J'ai mal, c'est normal. Quand je n'aurai plus de plaies et si j'ai encore des douleurs alors là ce ne sera pas normal. » F, 73, S

« Les douleurs d'ulcère, je pense que c'est inévitable. Je pense parce que si vous regardez la plaie... ce sont des plaies ouvertes. La chair est à vif... C'est comme si vous coupiez un bout de main et que ça restait ouvert. Tant que la fibrine pousse. Cette douleur on peut peut-être l'éviter si on fait comme ils ont fait pendant mon opération : on me donnait des calmants puissants. Mais une personne ne peut pas vivre des mois ou des années, comme ça avec des anesthésiants. » H, 90, C, S

« Les médecins ou infirmières ne voient pas que moi, mais 30 ou 40 personnes, donc ils savent que les ulcères c'est très douloureux ! » H, 93, C, S

« C'est douloureux quand on nettoie. Ils nettoient avec de l'eau... Ca fait mal pendant qu'on me touche évidemment. Je ne leur dis pas. Ils savent. Il faut bien qu'ils fassent leur travail ! De temps en temps, je dis ouille et puis c'est tout. » F, 92, C, S

1.3.5 La crainte d'une sollicitation excessive du corps soignant

D'une manière générale, les personnes âgées rencontrées sont peu enclines à interpeller médecins ou infirmières sur leur douleur par peur généralement de déranger, ou par pudeur. **Conséquence sans doute d'un effet générationnel, ces personnes tout au long de leur vie n'ont pas été habituées à demander ou à revendiquer un droit à,** surtout à la personnification du savoir et de l'autorité que peut représenter à leurs yeux le médecin.

« J'en parle aux infirmières quand j'ai mal, et puis pas tout le temps. Je ne vais pas leur casser les oreilles toute la journée. Je ne suis pas toute seule à soigner. » F, 73, S

« Ce n'est pas toujours facile de s'expliquer : on n'ose pas répéter, c'est vraiment gênant. » H, 90, C, S

« Je lui ai demandé de changer de médicaments mais il m'a répondu que j'en avais déjà trop. Maintenant, je n'ose même plus lui poser la question : j'ai peur de lui casser les pieds. » F, C

« Le médecin, je ne lui demande jamais grand-chose. J'ai horreur de demander : je n'ai pas l'habitude. Ça me gêne. » F, C

« Je ne lui parle pas trop de mes douleurs : j'en ai parlé une fois pour toute. Pour moi, les douleurs c'est quotidien et je ne pense pas que ça l'intéresse beaucoup. Enfin, ça l'intéresse si... mais je ne me vois pas en train de m'étaler sur mes misères. » F,92, C, S

1.3.6 Un manque d'information

Crainte d'importuner le médecin et confiance en son savoir entretiennent le manque d'information et la relative naïveté, au sens propre, des personnes âgées sur les traitements disponibles pour soulager la douleur.

Les personnes âgées ne se positionnent pas dans la recherche d'information et soulignent leur limite en la matière. Que faire effectivement si le médecin oppose une fin de non recevoir ou ne répond pas à votre question ?

Chercher une autre source d'information, changer de médecin... ce ne semble pas le choix des personnes âgées. Comme nous le verrons notamment pour l'automédication, les personnes rencontrées ne semblent pas vouloir explorer d'autres voies d'information ou d'autres ressources par lassitude, par désintérêt.

Notons que notre *corpus* d'analyse est constitué d'un nombre important de personnes d'un âge élevé : soit neuf personnes de 85 ans et plus. Ces personnes ont un parcours médical relativement long derrière elles. Certaines arguent du fait qu'elles ont eu l'occasion à un instant donné de rencontrer un spécialiste ou de poser les bonnes questions. Elles n'ont à l'époque pas trouvé de réponse satisfaisante quant à leur douleur ou pathologie, elles ont vécu avec et n'envisagent pas maintenant de réamorcer un processus informatif.

« Mon mari a des piqûres pour la prostate assez douloureuses. L'autre jour, il a crié très fort. Infirmière : vous pourriez en parler au généraliste pour qu'il prescrive quelque chose avant l'acte. Non, j'en ai jamais parlé. Mais le médecin n'y a pas pensé non plus. Mais je pensais que c'était comme ça, que tout le monde faisait comme ça, d'un seul coup, puis voilà. Et le dernier monsieur qui est venu, lui a fait très mal aussi. Dans les hôpitaux, on donne des patchs avec de la morphine pour supporter la douleur des opérations. Je trouve ça formidable. Pourquoi on en donnerait pas aux personnes âgées ? » H, 94, C, S

« On peut lui en parler et le pousser un peu sur la question de la douleur. Mais s'il nous dit qu'il n'y a rien, qu'est ce que vous allez faire ? » H, 94, C, S

« Je suppose que c'est normal et que ça doit aller en empirant. Que c'est pas possible de les faire disparaître, sinon, on m'aurait déjà donné le médicament. » F, C

« Je vais pas aller voir tout le monde, ça suffit c'est déjà assez. Et puis q'est ce vous voulez demander ? » F,81, C

2. Persévérer dans le désir d'être et dans l'effort en dépit de...

Par impuissance, pudeur, résignation... les personnes âgées se révèlent relativement peu expansives sur leur état douloureux. Parler de la douleur semble inutile ; mieux vaut s'efforcer de rester dans la vie, dans l'action. **L'important réside dans la faculté de maîtriser, d'appriivoiser la douleur pour vivre au mieux afin de perdurer dans le faire le plus longtemps possible.** En ce sens, les personnes âgées sollicitées se positionnent de manière générale dans un rapport risques / bénéfices quant à leur appréhension du monde médical. Comment vivre avec sa douleur en sollicitant le moins possible, consciemment ou par non-information, les médicaments ou le soignant ?

2.1 Le souhait et la volonté de perdurer dans le faire

Peu enclines à s'épancher outre mesure sur leurs douleurs, les personnes âgées rencontrées se caractérisent par ailleurs par un fort désir de se maintenir dans l'action, de préserver leur autonomie et leur capacité à faire, à entreprendre des choses : se promener seules, faire des courses, s'occuper de leur intérieur, faire un peu de cuisine...

« Moi, c'est aussitôt que je bouge que j'ai mal. Quand je suis tranquille, ça se calme. C'est justement pour ne pas rester tranquille que je veux un traitement. J'ai encore suffisamment ma tête pour faire autre chose. Ce qui me gêne le plus, c'est d'avoir des difficultés à sortir. Un temps comme aujourd'hui, j'irai faire un petit tour à midi dans le quartier. Et ça malheureusement, je ne peux plus le faire. » F, 97, C

« Une personne ne peut pas vivre tout le temps avec des anesthésiants... ça apporte des perturbations. Vous dormez pour ne plus sentir la douleur. Mais ça arrête tout puisque vous dormez ! Vous n'êtes plus bon à rien. C'est pour ça que je prends des gélules qui n'arrêtent pas complètement. » H, 90, C, S

Dès lors, s'éclaire encore quelque peu cette intégration de la douleur chez les personnes âgées. On ne s'autorise pas la plainte ou le soulagement puisqu'un soulagement total expose à un renoncement au faire. **De ce fait, l'approche doloriste est valorisée puisque la douleur même contraignante est en quelque sorte nécessaire au maintien de l'autonomie, d'une vie active. Il s'agit donc de trouver un compromis entre le seuil de douleur tolérable et la dose minimale d'anti-douleur.**

2.2 Un compromis à trouver

2.2.1 Le refus de la morphine

Les personnes âgées se montrent ainsi rétives à l'idée de prendre un traitement à base de morphine ou d'antidépresseurs réputé avoir des effets secondaires gênants en terme de somnolence ou d'équilibre essentiellement. **Elles veulent préserver leur conscience, leur appréhension de leur environnement, de la réalité.**

Par ailleurs, l'image des morphiniques est encore très liée à l'idée de mort, de fin de vie ou de toxicomanie. Dans les représentations des personnes âgées, la morphine équivaut au traitement d'un cancer avancé ou d'une drogue à usage des toxicomanes.

« Je suis très attachée à mon indépendance. C'est moi qui décide. Ce que je n'accepterais pas, c'est qu'on m'abrutisse avec de la morphine ou des anti-stress comme on donne aux personnes âgées, sauf ponctuellement. Je n'ai pas envie de perdre ma conscience. » F, 77, C, S

« Ce serait bien que les laboratoires trouvent des médicaments qui empêchent la douleur sans faire perdre conscience. » H, 90, C, S

« Je ne veux pas prendre ce genre de médicaments, la morphine c'est de la drogue mais je ne pense pas que les médecins donnent de la drogue aussi forte que celle que les drogués prennent. Rien que ce mot drogue : il y a tellement de gens qui se droguent. » F, 73, S

« J'ai eu peur un peu quand on m'a donné de la morphine. Je ne savais pas, je craignais un peu parce qu'il me semblait qu'on donnait de la morphine quand on a de graves douleurs : au départ ça m'avait semblé excessif. J'avais très mal mais pour moi... je dirais pas que c'était pour les mourants mais presque. J'avais peur de l'accoutumance aussi. Vous me direz c'est bête parce qu'à 80 ans, ça ne pourrait pas me faire beaucoup de mal ! » F, 80, C, S

« Bon, ben y a la morphine qui calme la douleur mais bon là si c'est pour calmer la douleur de cette façon ! Je pense que c'est vraiment à la dernière limite. Pour moi, je pense que c'est exclu. J'aime mieux vivre avec la douleur que prendre de la morphine. J'ai l'impression que la morphine, c'est la dernière chose possible à faire. » F, 85, C

2.2.2 Pas de sur-médication et pas ou très peu d'automédication

La plupart des personnes âgées rencontrées ne désirent pas avoir plus de médicaments et ne formulent pas de demande en ce sens à leur médecin. **Quand l'ordonnance est importante, la prescription d'anti-douleur n'est pas nécessairement la mieux respectée.**

De plus, lorsque le médecin laisse à l'appréciation du patient la dose d'anti-douleur en fonction de l'état, **les personnes ont plus tendance à sous-doser leur prise qu'à prendre la dose recommandée.** Pratiquement aucune personne ne dépasse les doses maximales prescrites.

« C'est les disques qui appuient sur un nerf et qui font que ça fait mal. Il n'y a rien à faire. Et d'un autre côté, je ne vais pas m'intoxiquer avec des... On prend des remèdes, ça guérit d'un côté et ça handicape de l'autre. » H, 93, C, S

« Quand vous regardez les notices, vous en avez deux pages des effets qui ne sont pas bons. Alors, quand vous avez lu ça, vous voyez dans quel état vous pouvez être. Vous avez beaucoup de notices qui vous disent tout ce qui est mauvais. Alors, comment savoir ? » F, 93, C

« Moi, je dis au médecin : non, il ne faut pas me donner plus de médicaments. L'estomac, le corps à mon âge, c'est plus sensible. Et puis, vu mon âge... non, je ne veux pas. Si je prends trop de médicaments, ça va me tuer et je ne veux pas mourir maintenant. »

« Du Diantalvic®, j'en prends deux le matin, deux le midi, deux le soir. Mais, comme la douleur diminue, la doctoresse m'a dit que je pouvais en prendre moins. Donc j'en prends deux le matin, et j'ai dit au lieu de deux le midi, j'en prends un et un le soir. » H, 90, C, S

Très peu de personnes déclarent avoir recours à l'automédication ou à des traitements alternatifs par lassitude, manque d'intérêt ou scepticisme. Une personne a découvert par hasard les bienfaits de la réflexologie plantaire sur son moral. Par ailleurs, elle use de compresses orientales à base de camphre pour ses rhumatismes. Sur les conseils d'une amie, une personne a été tentée de se rendre auprès «d'un rebouteux dans le Berry» pour soigner ses ulcères ; la distance l'a découragée.

La consultation de centre anti-douleur est très peu évoquée. La plupart des personnes n'ont pas le courage d'entreprendre un autre parcours de soin. Les délais d'attente et la nécessité du transport (pas de consultation à domicile) sont dissuasifs.

« Je n'y suis pas allée régulièrement. On me collait des petits aimants, de la magnéto thérapie. C'est pas miraculeux. Mais ça soulage. En fait, j'avais un morceau de moelle épinière coincé entre deux vertèbres. » F, 77, C

2.2.3 Le choix de rester à domicile

Le choix de rester à domicile participe de cette volonté de se maintenir autonome le plus longtemps possible. **Rester chez soi, c'est demeurer libre.** Libre de faire les choses à son envie, de se lever ou déjeuner à l'heure choisie, de prendre son anti-douleur à la dose décidée, libre de choisir ses menus... Libre de vivre sa vie tout simplement et ne pas être conditionné à l'organisation pesante d'un établissement, de subir les décisions d'autrui...

« Le fait d'être soigné à domicile me convient beaucoup mieux. C'est mieux. C'est mieux de vous retrouver chez vous : vous dépendez moins du reste. Une fois que les gens sont partis vous avez le sentiment d'être chez vous. Un sentiment de liberté que vous n'avez pas à l'hôpital. » F, 80, C, S

« Je ne voulais surtout pas aller dans une maison médicalisée, parce que je considère que c'est le placard où on met les vieillards. Ça va tant que je peux rester chez moi. Si je ne pouvais plus rester chez moi, ça n'irait plus du tout. Je vis en partie la nuit donc je peux me lever à minuit. Dans une maison de retraite, on passerait son temps à me secouer. Je gère mes médicaments aussi. Dans une maison de retraite, on ne me laissera pas les gérer. Et comme j'ai beaucoup de réactions secondaires aux médicaments, il vaut mieux qu'on m'écoute. Mon médecin est très bien pour ça. » F, 77, C

« Ça me convient beaucoup mieux, parce qu'à l'hôpital, c'est plus contraignant. À domicile, on fait ce qu'il y a à faire. Et puis les maisons de retraite, vous n'êtes pas chez vous. » H, 90, C, S

« Je suis bien chez moi. La maison de retraite non. Je n'aime pas les vieux ! Parce que ce sont des grognons. J'en fais partie d'ailleurs. La promiscuité me gêne. Donc, je préfère la solitude. Je ne pourrais pas quitter ici, même pour soulager les douleurs. Je préfère rester ici. » F, 96, C

Par ailleurs, le passage en maison de retraite est un point de non-retour pour la majorité des personnes âgées consultées. Seules une ou deux personnes évoquent l'éventualité d'une telle installation dans l'idée d'un entourage plus important en cas de crise, d'épisode douloureux, ou de maladie grave ou très invalidante.

De plus, la prise en charge de la douleur en ambulatoire est estimée aussi efficace que celle proposée en institution, maison médicalisée ou hôpital. Dans les représentations des personnes âgées, l'entrée en maison de retraite ou l'hospitalisation tout comme la morphine sont synonymes de fin de vie.

« C'est un mouir »

« Je suis content d'être dans mon appartement et pas à l'hôpital et en maison de retraite. Je suis mieux chez moi, tant que je peux y rester, ça me donne le moral. »

« Vous allez en maison de retraite, mais il n'y a pas de retour en arrière : c'est la boîte. » « L'hôpital, je suis certainement mieux soignée ici qu'à l'hôpital. Et je ne pense pas à la maison de retraite. J'irai peut-être mais malgré moi. J'aime bien mon chez moi, mon entourage. Je n'ai aucune raison d'envisager ça pour le moment. Il faudra choisir à ce moment-là. »

« Je ne pense pas qu'à l'hôpital on écoute plus la douleur. À part le fait qu'on vous apporte vous repas, il n'y a rien de différent. Je n'aime pas aller à l'hôpital. » F, 81, C

« Ce n'est pas forcément sûr que la douleur soit mieux prise en charge à l'hôpital. » F, 97, C

2.3 Un rapport relativement conciliant au corps soignant

2.3.1 L'impuissance des médecins

De manière générale, les personnes âgées rencontrées, que ce soit par respect, par manque d'information, par éducation ne se situent pas sur un mode revendicatif. Elles n'exigent pas qu'on les soulage et mettent en quelque sorte à l'abri des critiques **les médecins**, seuls à pouvoir les soulager, mais selon leurs dires, **non omnipotents.** Certaines estiment que l'impuissance du médecin à soulager procède en partie de son incapacité à se mettre à la place du malade, à ressentir la douleur et que de ce fait on ne peut lui en vouloir puisqu'il ne peut évaluer et comprendre entièrement la douleur.

« Vous savez, je pense que le médecin n'a pas de solution. Il essaie ce qu'il a. Il soigne avec ce qu'il a. Et puis, la douleur, s'il voit qu'il ne peut pas la soigner, qu'est ce qu'il va faire ? ». H, 93, C, S
 « Qu'est-ce que vous voulez qu'elle me dise ! Elle est comme tout le monde, les médecins n'ont pas les solutions pour chaque malade. C'est pas possible. Ils font leur possible. » F, 81, C
 « Qu'est ce que vous voulez qu'ils fassent les médecins ? Ils donnent les médicaments, c'est tout et comme les médicaments, hein... » F, 82, C
 « S'il devait ressentir ce que ses malades ressentent, le pauvre, je crois qu'il pourrait aller se coucher le lendemain. » F, 85, C, S

Seules quelques personnes, les plus atteintes physiquement, avec une ou des pathologies lourdes et, de ce fait sans doute plus en attente vis-à-vis des médecins, se montrent plus critiques à leur égard. Ces personnes ne se contentent plus de réponses vagues ou imparfaites sur la question de la douleur.

« On a compris que quand il ne répond pas, c'est qu'il n'a rien à nous donner. » H, 93, C, S
 « Quand on interpelle sur la question de la douleur, c'est très vague. Personne ne répond à la question. J'ai posé la question mais c'est le grand mutisme. Chacun retourne vers sa spécialité et ne veut pas en sortir. Si vous tombez sur un médecin généraliste, je crois qu'il va vous écouter d'un air dégagé, mais c'est pas son affaire. Quand vous vous trouvez dans le milieu hospitalier, ce sont des gens qui soignent quelque chose, mais ils ne veulent pas subir le reste : entre A et B, c'est assez hermétique. » Bertrand

2.3.2 Le dévouement des infirmières

Le peu de critique formulée à l'égard des médecins disparaît lorsque les patients évoquent leur rapport avec les infirmières ou aides-soignantes qui leur dispensent les soins. Les personnes âgées valorisent leur proximité et leur écoute et pour certaines évoquent la construction d'un lien de confiance, presque d'amitié. Ces intervenantes font figure de confidentes et parfois de médiatrices avec le médecin notamment en HAD ou en SSIAD. Les personnes âgées estiment se livrer plus facilement à ces personnes qu'à leur médecin traitant qu'elles voient au final moins fréquemment. Le quotidien crée la proximité. Les personnes ayant eu recours à des infirmières libérales soulignent leur manque de temps et de fait leur déficit d'investissement dans la relation soignant soigné.

« Au niveau HAD, c'est top. Je connais maintenant 13 ou 14 infirmières, elles sont toutes très valables. Au niveau des soins, elles sont sérieuses. Elles accomplissent leur mission comme elles doivent le faire, avec compétence, avec doigté... Parce que pendant combien de mois, on m'a gratté le tibia ! Depuis six mois, c'est une fois tous les deux jours... »
 « Les infirmières écoutent, discutent. C'est agréable. Pour faire les pansements, la toilette, c'est plus agréable quand on discute. Toutes les personnes qui viennent sont très humaines. » H, 82, C, S
 « Avec les infirmières, un lien affectif s'était tissé. Là, comme ce ne sont jamais les mêmes, il y a quelque chose de brisé, de rompu. » H, 90, C, S
 « S'il y a quelque chose, les infirmières pensent, demandent, se renseignent. Je ne suis pas mise de côté comme ça : tais toi et on te fait ton pansement. Ah non pas ça. Il y a un contact, c'est important. On parle un peu de tout. Les infirmières sont plus près de nous, les médecins plus loin » F, 73, S
 « Les infirmières sont peut-être plus à l'écoute. Elles sont moins surmenées que le médecin. Elles sont plus présentes avec vous. Ce n'est pas que le médecin est moins attentif... » F, 85, C, S
 « Les infirmières, elles sont vraiment sympas et ça donne du baume au cœur. » F, 93, C

2.3.3 De la difficulté de trouver les bons dosages, de stabiliser les traitements

Interrogées sur l'efficacité de leur prise en charge, les personnes âgées mettent l'accent sur la difficulté à trouver le traitement adapté, qui les soulage et qui restaure une sérénité perdue.

- **Le souci des interactions médicamenteuses**

Un certain nombre de personnes âgées se déclarent conscientes de la difficulté à mettre en place un traitement efficace et adapté du fait de leur propre sensibilité ou contre-indication à certains médicaments.

Certaines ne tolèrent pas les anti-douleurs les plus forts ou ne supportent pas les effets secondaires : constipation, somnolence, maux d'estomac...

La plupart des personnes interrogées connaissent plusieurs pathologies ou prescriptions estimées non compatibles avec certains anti-douleurs.

« C'est bien simple parce qu'avec l'insuline et le diabète, je ne peux rien prendre. Je peux prendre de l'Effergal® c'est tout. Parce que je pourrais pas prendre des doses plus fortes. Mais par contre, j'avais demandé dernièrement du Diantalvic®, c'est un peu plus fort, ça marchait pas plus et ça me rendait malade. » F, 82, C
« Les douleurs, ça fait pas du bien. Mais ils ne peuvent pas me donner ce qu'ils veulent pour me soigner. Je suis allergique à la pénicilline... alors... » F, 81, C

- **Un soulagement très partiel**

De fait, les personnes âgées mettent en avant **le caractère non continu, voire erratique de leur traitement** ou de leur prise en charge qui ne leur assure **qu'un soulagement partiel et peu installé dans le temps.**

« J'ai fait une cruralgie de la jambe gauche. C'était tellement douloureux qu'on m'a emmenée à l'hôpital et on m'a donné des produits à la morphine. J'ai encore aujourd'hui un patch mais je continue quand même à souffrir. On change le patch tous les trois jours mais je commence à avoir mal à partir du troisième jour : je dors moins bien, je suis plus agitée, plus nerveuse. » F, 97, C
« Je prends des médicaments pour la douleur trois fois par jour. Les infirmières me les préparent et je les prends dans la journée. Ça dépend de l'heure à laquelle je me lève le matin, vers six heures environ et je tâche de prendre le dernier le plus tard possible pour que ça fasse effet toute la nuit ce qui n'est pas évident. » F, 85, C, S
« Ça me calme deux ou trois fois par jour, mais c'est tout. Le kiné, c'est pareil : ça soulage un quart d'heure et puis après, ça y est, j'ai mal... » H, C, S, 82

- **Une qualité de sommeil amoindrie**

Dans la gestion de la douleur, la période nocturne apparaît comme la plus délicate pour adapter la médication. Très peu de personnes évoquent une bonne nuit et une couverture optimale de leur anti-douleur. Peu de médicaments semblent assurer l'atténuation de la douleur durant six ou sept heures. **De fait, les personnes âgées tentent de tromper leur douleur en prenant leur anti-douleur le plus tard possible ou une dose plus forte au coucher afin de faciliter leur endormissement.**

« Je dormirais mieux si je n'étais pas réveillée par les douleurs : ça me réveille. Le Doliprane®, j'en prends deux à la fois. Ça me permet de m'endormir, mais ça ne dure pas. » F, 97, C
« Ce matin, ça m'a pris dans la nuit. Ça a été un petit mieux. Ça me réveille une bonne partie de la nuit, en général. » F, 85, C, S
« La douleur m'empêche de dormir. La nuit dernière, j'ai dormi quatre heures. » F, 77, C
« Le traitement anti-douleur soulage mais au bout de trois ou quatre heures, ça finit de faire effet. Ça me soulage vraiment pendant deux ou trois heures. Par exemple, quand je n'en prenais pas le soir, je ne pouvais pas dormir une partie de la nuit. Alors là, j'arrive à dormir à peu près. Je le prends en mangeant le soir, à huit heures. Ça m'aide à tenir jusqu'à une heure du matin. Si vous ne dormez pas la nuit, vous êtes obligé de dormir un peu durant la journée... ça risque de vous faire tomber, vous n'êtes plus apte à juger ce que vous avez à faire. Ça apporte une gêne considérable. » H, 90, C, S

2.3.4 La chronicité de la douleur liée aux soins

L'évocation de douleurs chroniques renvoie généralement à des douleurs de type arthrosique caractérisées notamment par leur récurrence, leur omniprésence. Les douleurs liées aux soins seraient plus ponctuelles en rapport direct avec l'acte plus ou moins invasif, ce que confirment la plupart des personnes âgées traitées pour des ulcères de jambes ou pour les suites d'une amputation, d'une artérite. La douleur est en effet avivée en raison de la manipulation des tissus lésés lors de l'heure suivante lorsque les effets de l'anti-douleur se sont dissipés. La plupart des personnes âgées semblent bénéficier d'un anti-douleur avant les soins – prise de Diantalvic®, usage de xylocaïne. Certaines personnes âgées mentionnent le fait que les infirmières libérales n'ont pas vraiment le temps d'administrer ces doses préventives d'anti-douleurs.

Le discours des personnes âgées sur les ulcères fait réapparaître la notion de chronicité. Loin de se manifester uniquement durant les soins, la douleur due à l'ulcère se manifeste tout au long de la journée.

« Ce sont les ulcères qui font mal. Des fois, je pleure de douleur. Je crie pour me soulager. Parce que ça fait mal. Ça monte et ça descend. Il y a des moments, c'est toute la journée et toute la nuit. J'essaie de lever mon pied, ça me lance. Je vous assure c'est pas agréable. Et même sans bouger, ça fait mal. » F, C, S

« Combien de fois, on m'a gratté le tibia ! Depuis six mois, une fois tous les deux jours et pendant une heure. J'ai tout le temps mal avec très peu de rémission. Psychologiquement, c'est crevant. Maintenant, je suis habitué à ce genre de douleur.. » H, 78, S,C,

« [...] l'ulcère, c'est une douleur permanente et souvent de la charcuterie qu'on peut atténuer mais pas supprimer. Il faudrait des anesthésiants très puissants. » H, 90, C, S

2.3.5 Des progrès en matière de douleur !

Paradoxalement, lorsqu'on interroge ces personnes âgées douloureuses sur l'actualité et la pertinence de la prise en charge en matière de douleur, elles répondent spontanément « que maintenant, on ne laisse plus souffrir les gens ».

En dépit d'un quotidien douloureux et d'un échec relatif des traitements proposés, les personnes interrogées estiment importantes les avancées morales et techniques dans le traitement de la douleur.

Les personnes âgées ont finalement une représentation très sélective et rigoureuse du soulagement de la douleur qui s'adresse aux mourants, aux enfants, aux suites post-opératoires.

L'innocence de l'enfant, le tragique et sacré de la mort ou l'arbitraire des suites post-opératoires sont autant de motifs valables pour le bénéfice des progrès en matière d'anti-douleur. On sait maintenant prendre en charge ces douleurs et toutes les personnes âgées interrogées estiment que c'est une bonne chose.

Très peu de personnes âgées ont fait le rapprochement avec leur propre situation et se sont interrogées sur le fait qu'elles n'étaient pas soulagées, comme si leur douleur ne méritait pas de l'être.

« La douleur a augmenté. J'avais moins mal avant. On peut pas faire autrement on doit l'accepter. » H, 93, C, S
« J'ai toujours quelque chose : je souffre d'arthrose. C'est rien, c'est douloureux. C'est ce qu'on dit, ce n'est pas grave, ce n'est pas mortel... mais c'est dur à supporter. » F, 83, C, S

La douleur quotidienne n'engageant pas le pronostic vital, elle ne semble pas devoir être prise en considération et bénéficier des avancées en matière d'anti-douleur. Les progrès sont pour l'hôpital, les situations critiques ou graves.

« La prise en charge de la douleur pour des maladies comme le cancer et des choses comme ça, je pense que c'est indispensable. L'arthrose tous les gens âgés en ont. Avant, on laissait souffrir les gens, on refusait les médicaments aux gens : c'était une chose morale. Je crois qu'aujourd'hui, on est revenu là-dessus et c'est nécessaire pour les maladies graves. On a changé de mentalité extraordinairement. » F, 97, C
« Maintenant, certainement, il doit y avoir des traitements qui sont plus efficaces qu'avant. D'ailleurs, à l'hôpital, on ne laisse plus souffrir les gens. J'ai une amie qui s'est fait opérer, et quand elle avait mal, à l'hôpital tout de suite, on lui faisait une piqûre. On ne laisse plus souffrir les gens. C'est déjà une bonne chose. » F, 82, C

3. Trois figures types du ressenti et de l'acceptation de la douleur

L'intériorisation de la douleur par les personnes âgées et leur volonté de perdurer dans le faire interrogent sur les déterminants d'un tel positionnement. Afin d'analyser plus finement le ressenti et le processus d'acceptation de la douleur, nous proposons, à partir de notre corpus, de reconstruire trois archétypes de l'intégration de l'état douloureux.

Quels sont ainsi les seuils de tolérance et d'acceptation de la douleur ? À partir de quel moment, selon quels facteurs la personne âgée commence-t-elle à extérioriser la douleur, à la considérer de moins en moins acceptable ?

Le caractère discriminant des trois figures repose sur la capacité pour le sujet à déterminer la frontière entre le normal et le pathologique, entre la douleur et la souffrance.

Les césures entre catégories se cristallisent sur le sentiment d'anormalité, la sensation d'écart des normes habituelles. **L'intégration de la douleur est conditionnée par le maintien ou la restauration du faire, d'une échelle d'autonomie propre à chacun.**

La souffrance engendrée par la perte relative d'autonomie, indépendamment du degré de douleur, marque le seuil d'acceptation de la douleur. La souffrance, au-delà de la douleur corporelle, touche toutes les dimensions de la personne : physique, psychologique, affective, sociale...

La douleur semble d'abord le fait de la conscience d'un individu qui qualifie son état, qu'il juge en fonction de ses normes habituelles.

Ainsi, « **faire avec et au-delà** », appellation générique de la première figure est représentative de personnes âgées, qui en dépit de leur douleur, luttent pour maintenir ou restaurer des normes d'existence qu'elles pensent acceptables, qui correspondent à leur degré de normalité.

La catégorie « **faire de moins en moins avec** » semble céder du terrain à la douleur en renonçant davantage à faire comme avant. Contrairement à la figure précédente, la lutte pour

le maintien de normes d'existence est moins présente, la conscience des changements plus importante.

La catégorie « **une mise à distance difficile** » présente la conscience la plus vive, « la plus douloureuse » du souvenir des normes d'existence. La douleur et la souffrance engendrée signifient l'impuissance et le désespoir de restaurer ces normes.

<p>« Faire avec et au-delà » ou l'adaptation de la douleur dans le vécu.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Les facteurs âge et CSP non discriminants ✓ Présence de la famille, des amis, d'un réseau ✓ Une activité préservée ✓ Plutôt une bonne santé, absence de lourds antécédents médicaux ✓ Une forte volonté de rester autonome ✓ Un rapport de liberté et d'indépendance avec le corps médical
<p>« Faire de moins en moins avec » ou le sentiment de vie contrariée</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ La récurrence du discours sur l'âge, de l'usure ✓ Effet « adjuvant » de la présence d'un conjoint, de la famille ✓ Une relative confiance dans le soignant ✓ L'espoir d'une thérapeutique adaptée malgré l'effet parcellaire de l'actuel traitement ✓ La perte d'autonomie au centre des préoccupations
<p>« Une mise à distance difficile » ou la conscience d'une forte diminution de soi</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Des pathologies multiples ✓ Une douleur permanente ✓ Une perte d'autonomie sévère ✓ Une douleur morale importante ✓ Un discours de fin de vie ✓ Un changement comportemental : agressivité, repli sur soi, dépression ✓ Un discours plus critique à l'égard du corps médical

3.1 « Une mise à distance difficile » ou la conscience d'une forte diminution de soi : portrait type

Ce portrait est composite et synthétise les principales caractéristiques des personnes âgées concernées. La finalité est de reconstruire une figure type, représentative mais non exclusive.

La personne âgée souffre de plusieurs pathologies installées depuis un certain temps : arthrose, diabète, hypothyroïdie, insuffisance respiratoire, cardiaque, circulatoire, rénale. **Dernièrement, l'état de santé s'est fortement dégradé.** Ces pathologies se sont aggravées, d'autres sont apparues. Les douleurs arthrosiques sont plus invalidantes, les ulcères plus difficiles à traiter. Les hommes semblent plus sujets à l'artérite ; l'amputation est fréquente. La personne âgée connaît des douleurs chroniques attribuées à l'état de santé général et des douleurs liées aux soins qui sont décrites comme permanentes.

Cette personne est douloureuse et s'exprime sur cette question en usant d'un registre de plainte, de lassitude... **Au-delà de la douleur, c'est la souffrance de la conscience d'un point de non-retour qui est livrée.** Dans l'esprit de la personne âgée, la douleur et l'inaction engendrée par l'état de santé laissent présager la mort. La personne n'a pas l'espoir de retrouver ses capacités antérieures et renonce à sa vie, à une partie de son identité.

De fait, son caractère change. Elle se montre plus angoissée, plus agressive, plus impatiente ou se replie sur elle.

Le rapport à l'entourage est délicat. La personne souffre de sa dépendance et de son image dégradée, affaiblie.

Le discours à l'égard du corps soignant est critique. La personne a le sentiment d'être arrivée au bout du chemin sans qu'on ait pu l'aider, la soulager ou la comprendre. Le parcours médical suivi n'est pas estimé satisfaisant.

- **Quelques propos illustratifs**

Le point de non-retour

« Souvent, on parlait... la région est belle par ici. Il fallait bien que ça s'arrête de toute façon. Il faut bien qu'il y ait une fin. C'est mon point de vue personnel. J'ai toujours pensé ça. Je pensais que c'était normal de partir mais pas de décliner comme ça. »

« Mais aujourd'hui, qu'est ce qu'il va faire de sa vie ? Rien ne sera plus jamais comme avant. Maintenant, notre vie s'est arrêtée. On a plus que les souvenirs. »

Une souffrance physique et morale

« Vous avez une souffrance aussi bien physique que morale qui s'accroît au fil des jours. »

« C'est pas possible. On ne pensait pas vieillir, on pensait être mort avant. »

L'invalidité / la conscience de l'état

« Il y a deux personnes qui viennent le matin. Ils font une toilette au lit, sauf une fois par semaine où je réussis à crapahuter jusqu'à la salle de bain. J'ai un siège spécial. Ça permet d'avoir autre chose que des gants de toilette. Quand je prends un bain, elles n'ont pas le temps. Alors, c'est un moment agréable mais en contrepartie c'est une journée où je suis écrasée de fatigue. La douleur, c'est surtout l'invalidité. Chaque année, la mairie organise au moment de Noël un repas pour les personnes âgées. Mais leurs sièges de toilette sont des sièges pour enfant. Donc, je me suis dit : c'est pas possible, je ne vais pas me relever. »

« Il n'y a rien à faire. En ce moment, ça dégringole. Je lis, je n'arrive pas à lire. Si je ne suis pas avec le doigt, je ne vois pas la fin de la ligne. Tout est déformé, je ne peux pas lire. Surtout moi qui aimais lire. C'est pénible de se voir dégradé comme cela. Je ne peux plus rien faire maintenant. J'ai du mal à marcher. »

« Je ne retrouverais jamais ma mobilité comme avant. »

« C'est la douleur, la fatigue et les jambes coupées. Alors, il y a toujours les gens bien intentionnés qui disent : « mais, force toi un peu, tu vas y arriver ». Mais c'est pas vrai ! Je fais un pas, je m'assois dans le fauteuil. Je n'en ferais pas deux. »

« Qu'est ce que je suis devenu c'est pas possible, quand on voit ce qu'on a été et qu'on voit ce qu'on est maintenant. Je ne peux plus mettre les deux pieds par terre depuis un an presque. »

L'anxiété / la dépression

« Je perds un peu le goût des choses. c'est le moral et la douleur sans doute. »

« J'étais têtu, je suis têtu maintenant. Il me manque un peu de volonté mais je ne me laisse pas aller. Je me tiens, mais de temps en temps, j'ai des moments de cafard. »

« Je ne suis pas de bonne humeur tous les jours. Je perds patience. Des fois, je me dis que je n'aurais pas du parler comme ça, mais c'est trop tard, c'est déjà parti. C'est les douleurs et le fait d'être dépendante. »

« Ça m'empêche de sortir, de voir du monde. Je n'ai pas envie. Je ne veux pas parler de tout ça. Pour l'instant, je préfère rester dans mon coin. Je suis très repliée sur moi en ce moment. »

« Quand vous avez mal, vous n'avez pas du tout envie de parler. Vous restez dans votre coin. Parce que vous ne profitez pas du tout des gens quand vous avez mal. »

« Je ne peux plus faire du bricolage... Je ne fais plus rien. Vous êtes diminués. Ça joue sur le moral parce que quand vous n'arrivez pas à faire tout ce que vous aimez régulièrement. »

« Tout s'enchaîne quand on vieillit. Donc, on n'a pas le temps de refaire surface qu'il y a autre chose. Donc, une impression de dégoût de lassitude de ne pouvoir rien faire. C'est à croire que quand vous êtes mal foutu, tout va moins bien. Vous dépendez de tout, de tout le monde. Heureusement que mon mari est là : je ne peux pas couper ma viande. J'ai envie de rien. Je me force un peu à marcher dans le jardin... Je n'y prends plus plaisir. Moi qui y prenais tant plaisir avant. Juste regarder, c'est pas évident. ! C'est le dégoût, je n'ai plus envie. »

« On m'a retiré quelques armes à feu de peur que... J'ai pas été souvent suicidaire mais c'est dur parfois. »

« Ça joue sur mon humeur. Ça me rend nerveux, ça me stresse. Et mon moral, il est à zéro. Je n'ai pas le moral du tout, du tout. (Sa femme.) Il est devenu le contraire de ce qu'il était. Dès qu'il allait quelque part, il se faisait des connaissances ; il était très facile à vivre. Il est impatient. Quand il demande quelque chose, il faut que ce soit tout de suite. Il n'explique pas, il fait des caprices, il se met en colère. Et l'autre soir, il voulait que j'appelle un curé parce qu'il croyait qu'il allait... »

Le rapport au corps médical

« Je me paralyse, c'est ça le pire. Ça remonte dans les veines et j'ai posé la question de ce qu'on pouvait faire pour remédier à cet état et là c'est le gros mutisme. C'est comme au service du contre espionnage. Je pense qu'ils ont une petite idée derrière la tête mais je n'en dirai pas plus. [..]. »

« Le chirurgien que je vois tous les quinze jours me dit à hauteur d'homme sans m'examiner de près que c'est bien. Il est content de lui, de son opération. Il ne m'a pas touché, ne s'est pas baissé, ne m'a pas regardé. La dernière fois, il n'a même pas vu qu'il y avait du pus sur ma plaie, mais c'est bien. Il faudrait l'attraper par les cheveux et l'asseoir pour un bon coup pour qu'il m'écoute. Quand au généraliste, il a l'air de dire que ce n'est pas de son ressort. »

3.2 « Faire de moins en moins avec ou le sentiment de vie contrariée. » : portrait type :

La personne âgée qui illustre le mieux cette figure type n'a pas d'antécédents médicaux particulièrement marqués si ce n'est quelques fragilités liées aux conditions d'existence (pénibilité du métier : usure, lombalgies...). La personne âgée s'estime en plutôt bonne santé sans les douleurs éprouvées. La douleur n'est pas tout à fait au centre de sa vie ou de ses préoccupations ; l'amorce de la perte d'autonomie davantage. L'impossibilité de faire autant, aussi bien, aussi vite qu'avant contrarie, indispose. C'est ce changement qui est une source encore imprécise d'inquiétude. L'entourage, avant tout le conjoint, mobilise et stimule la personne : la perte d'autonomie est ainsi en partie compensée ou masquée.

• Recension de propos caractéristiques

Un certain optimisme

« Quand je suis tranquille, ça se calme. C'est justement pour ne pas me tenir tranquille, que je veux un traitement. J'ai encore suffisamment ma tête pour faire autre chose. »

« Je suis bien logé, il y a plus malheureux que moi. Le pire c'est le cancer, tant qu'on l'a pas, c'est bien »

« Les douleurs, je n'en parle pas beaucoup. Je vis avec en espérant que cela finisse un jour. »

Le maintien d'une activité

« Je sors pour aller faire mes courses et à la poste pour chercher ma pension. Faut bien que je sorte quand même. »

« Je vais au club dans la cour. J'ai des connaissances, je joue à la belote. Sinon, je fais de la tapisserie mais je vois plus clair et mes mains... »

« Mon mari lit, regarde la télé, fait des jeux sur les journaux. Il essaie d'apprendre La mort du loup d'Alfred de Vigny. »

« Ils ont ouvert le club des seniors. Ils passent tous les mois un diaporama, et je me suis inscrite à l'astrologie. Je ne peux pas aller n'importe où parce que je ne supporte pas la foule. J'aimerais bien aller au stade de France mais dans ce monde ce n'est pas la peine. Mais je sors, j'ai ma voiture. C'est pour ça que le jour où on dit : « les vieux pas de voiture » , ça va tourner dans la tête. »

« Tant que je peux faire certaines petites choses, ça va. Pour le moment, je n'ai pas d'aide ménagère. J'ai une amie qui vient pour faire le ménage. Jusqu'à présent, je me fais le repas mais je ne reste pas debout longtemps. »

Une relative confiance dans le soignant

« Je pense qu'on peut soulager mais pas guérir. Les médecins peuvent savoir si ça soulage mais pas si ça va guérir la douleur. Faudrait que les chercheurs trouvent quelque chose. Les médecins, ce n'est pas leur rôle, ils ne peuvent pas faire l'impossible. »

« Le médecin, il soigne avec ce qu'il a ... Il essaie ce qu'il a. Et puis la douleur s'il voit qu'il ne peut la soigner qu'est ce qu'il va faire ?

« La réponse à la question de la douleur ; les médecins ne l'ont peut-être pas eux-mêmes. »

« Les médecins font leur possible. »

« Vous savez moi, je ne suis pas dans la peau d'un toubib. Je fais confiance si je vais voir un docteur. »

Une perte sensible d'autonomie

« Quand il est revenu de l'opération, pendant des mois, il ne pouvait pas sortir. Le médecin lui a dit : « allez au café d'en face et revenez, c'est suffisant. Et puis on a commencé à sortir, on s'asseyait sur un banc et puis on revenait. Après, on est parti en vacances à la campagne. Il marchait autour de la maison et puis on rentrait. Depuis qu'on est revenu, il a peur de tomber. Et même là, on voit qu'il ne marche pas comme avant. Avant, il faisait un peu de gymnastique, il faisait deux ou trois fois le tour de l'appartement. Et puis maintenant, il tient pas ».

« Je travaillais, je vaquais à mes occupations, j'allais où je voulais. Maintenant que je suis un petit vieux, j'ai du mal à aller au bout du couloir. La tête n'est pas perturbée. Je ne déconne pas. Il y en a qui ne se rappellent plus de rien. Moi, je me rappelle des poèmes que j'ai appris quand j'étais jeune. »

« Autrefois, je m'occupais de ma maison. Mais maintenant de moins en moins. Mais un petit peu encore. Ce qui me gêne le plus, c'est d'avoir des difficultés à sortir. On vient me voir. Je vais de moins en moins chez les gens. »

« Là ça me gêne la vie pour marcher. Je marche doucement et avec la canne. »

« Pour manger, ça joue aussi, parce que c'est pas facile avec les mains. Je tâche quand même de me débrouiller un peu et de pas être un poids »

Récurrence du discours sur l'âge

« C'est trop vieux. Ça fait 25 ans maintenant ; je pense qu'on ne peut rien faire. Et puis je crois que l'âge. On ne peut pas dire qu'à 85 ans, on a la résistance de 60. »

« Moi, je pense qu'à prendre de l'âge, on est fatigué. »

« Il y a des moments où vous avez moins de douleurs que d'autres, donc on voit qu'on est soigné. Quand ça va mieux, on dit que ça va aller. Mais maintenant moins. Je me rends compte que plus ça va, plus c'est difficile. On sent que la douleur s'accroît. Je ne m'en étonne pas. »

3.3 « Faire avec et au-delà » ou l'adaptation de la douleur dans le vécu : portrait type

La personne âgée s'avoue douloureuse mais se positionne dans un rapport de résistance à la douleur. La douleur semble s'adapter au vécu et non l'inverse. Il ne faut pas trop s'écouter afin de ne pas renoncer à ses activités, à sa norme d'existence. La personne âgée se situe dans une relation d'indépendance avec le corps soignant, qu'elle sollicite généralement peu. L'âge ne se présente pas comme un facteur discriminant.

- **Recension de propos caractéristiques**

Mise à distance

« J'ai toujours pensé que la douleur, chacun la ressentait à sa façon. Je pense que c'est dans l'esprit, c'est psychologique. Par exemple, là j'ai mal. Je suis en train de me triturer le genou. J'ai mal, je le sens. Voilà, mais ça s'arrête là. Je suis fataliste en fait. Il faut supporter parce qu'il n'y a rien à faire. »

« Les ulcères, ça fait plusieurs années. Ça été une récurrence et ça met du temps à guérir. C'est trois fois rien, mais c'est toujours là. »

Autonomie / action

« Je n'ai pas le temps de m'intéresser aux traitements alternatifs. J'ai ceci à faire. J'ai ma fille qui m'appelle pour me dire : « viens chercher un tel, va l'emmener au tennis. Je suis encore très active. Si jamais, je ne pouvais pas être active comme ça, ça n'aurait pas du tout. C'est ça qui m'inquiéterait plus. En ce moment, pour me lever et m'asseoir, pour monter et descendre de voiture, c'est la croix et la bannière mais je le fais quand même parce que si je ne le faisais pas... ! C'est un peu par rapport à moi aussi, parce que je me dis : je dois faire ça et si je ne le fais pas, je ne ferai plus rien. Donc, je fais. Si je leur disais que j'ai mal quand j'ai mal, elles ne me demanderaient plus de leur rendre service et ce serait la pire des choses. »

« Il y a des aides- soignantes qui viennent pour la toilette. Quand elles viennent, je suis debout. Je me déshabille. Elles m'emmènent dans la salle de bain. Elles me frottent le dos et le reste c'est moi. Le samedi et le dimanche, elles ne viennent pas mais je prends la douche toute seule. Le chaud me fait beaucoup de bien, donc j'y tiens. »

« J'ai une aide ménagère. Elle m'emmène parfois et on va faire les courses ensemble. Elle fait un peu la cuisine mais c'est surtout moi. Je fais des choses très simples : œufs cuits durs, haricots à l'eau. Il y a des choses que je voudrais faire comme ranger mon armoire mais j'attends ma petite fille.»

« J'ai du mal à marcher, donc j'ai une canne. J'ai jamais tricoté ou cousu, donc de ce côté-là, ça va. Mais la télécommande, ça va. Pour aller aux toilettes, ça va. Pour me coiffer, je demande à l'aide ménagère de débroussailler un peu. Aller me promener sans but, ça ne m'a jamais plu. J'aimerais bien sortir davantage, quand même. Aller faire du lèche vitrine, faire son marché. Le dimanche, une de mes petites filles vient me chercher pour aller chez ma fille. Alors, je traverse le marché et j'en suis enchantée. Il y a des moments où je me sens mieux. Un jour comme ça sans savoir pourquoi. Quand il fait soleil, mon aide ménagère me dit : « allez, venez, on va faire un petit tour ! C'est bien agréable ! »

« Du siège au lit, c'est moi qui fait les transferts. Il ne faut pas me demander comment je fais, mais je le fais. Je mets les fauteuils près du lit et je culbute. »

« La maison de retraite, non ! Je n'aime pas les vieux !

Libre arbitre, détachement / soignant

« J'ai déjà vu un rhumatologue. Il m'a prescrit des infiltrations. J'en avais bien une par an. Maintenant, j'ai perdu parce qu'une par an, c'était trop. Je ne sais pas maintenant, si je pourrai en reprendre. Je continue à aller le voir sans demander l'avis du médecin. Mais là, ça fait presque deux que je ne l'ai pas vu. »

« Avant je me disais : ça va passer : ça passe et c'est fini. Tandis que maintenant on a beau prendre des cachets, ça ne fait rien. D'ailleurs, j'en prends de moins en moins. Des anti-douleurs ; ça ne fait rien. Alors me gaver de cachets, ce n'est pas mon genre. »

« Je refuse toujours la contention parce que c'est idiot. J'ai une peau très délicate et qui me blesse quand on met les bas de contention. Le docteur rouspète un peu parce qu'il est très à cheval là-dessus. Je ne pense pas que les ulcères guérissent plus vite. »

« Le médecin, ça fait plusieurs années. Il vient tous les mois pour ma tension, ma santé, le renouvellement de mes médicaments. [...] Je ne suis pas au courant de ce que je pourrais avoir en médicaments. Sinon, je l'aurais ! »

Au terme de cette première partie consacrée au vécu douloureux de la personne âgée, transparaît une conception première de la douleur.

Les représentations convoquées dans l'établissement du discours sur la douleur mettent en œuvre un référentiel d'intégration, voire d'acceptation. Les douleurs de l'âge sont d'autant mieux acceptées qu'elles sont attendues. La décrépitude de l'âge ne se conçoit pas sans l'épisode ou le phénomène douloureux. Comble de la relation spéculaire, la douleur devient en creux un témoin ou un traceur de vie. Affronter la douleur, l'appivoiser au quotidien fait montre de la vitalité maintenue.

La douleur, composante « naturelle » de la vieillesse, est synonyme de fin de vie lorsque la prise en charge nécessite un changement radical de mode de vie (hospitalisation, entrée en établissement) ou le recours à des traitements jugés invasifs (usage de morphine, d'anti-douleur à haute dose).

De fait, les représentations sur l'efficacité du traitement, voire l'idéal de prise en charge, sont très marquées par le maintien à domicile, l'ambulatoire.

Les personnes âgées estiment que leur douleur ne serait pas mieux considérée ou traitée à l'hôpital à moins de souffrir d'une pathologie grave ou d'être en fin de vie.

Le rapport entretenu avec le monde soignant et notamment les médecins procède de ce positionnement.

La relative intégration de la douleur par les personnes âgées et leur volonté de rester dans le faire influent de manière positive ou neutre sur l'appréciation de la qualité de leur prise en charge.

Par refus de la plainte, par pudeur, par manque d'information ou par confiance, les personnes âgées ne remettent que peu en cause la relation au soignant ou la prise en charge offerte.

Seules les personnes fortement invalidées par la douleur, la pathologie nourrissent un discours critique, voire amer, sur leur prise en charge. Le manque d'attention, voire de considération, de la part du médecin, son éventuelle incapacité à traiter la douleur affleurent dans les discours.

On peut dès lors se demander quelle est la réception du soignant à ce discours. Perçoit-il le positionnement de la personne âgée et quelles représentations a-t-il de la prise en charge offerte, de la réponse apportée au patient ?

2ème partie : Le diagnostic de la douleur et la réponse des soignants

Ô, vous, qui m'entendez ! si jamais la nature ennemie vous condamnait à d'incurables douleurs, apprenez à suspendre vos plaintes et vos cris ; songez à épargner ceux qui vous entourent : ne leur offrez pas constamment le spectacle d'un supplicié ; que le sourire de la gaieté vienne parfois sur vos lèvres ; prouvez qu'on vous rend des soins fructueux ; dites quelquefois que vous êtes bien ; feignez-le si vous ne le sentez pas ; cet aveu consolateur flatte ceux qui vous servent, il soutient leur courage, et la main de l'humanité paraît plus douce et plus légère quand le cœur peut quelquefois sourire à l'heureux succès de ses soins.

Marc-Antoine Petit

Discours sur la douleur, 21 novembre 1799

1. Spécificité de la problématique de la douleur chez les patients âgés

Les professionnels qui ont livré leur expérience des soins apportés aux personnes âgées douloureuses sont des médecins généralistes, des infirmières et aides-soignantes exerçant dans le cadre de SSIAD et de HAD. Leurs points de vue sur le traitement de la douleur dans le cas des patients âgés sont divergents sur plusieurs aspects dans la mesure où leur mode d'intervention et le type de confrontation qu'ils ont avec les personnes sont assez différents.

Pour comprendre leurs propos, il n'est pas inutile de rappeler que l'on parle ici uniquement de personnes âgées vivant à leur domicile. La vision des médecins et des soignants exerçant en institution, à l'hôpital ou en maison de retraite, serait vraisemblablement assez différente. Par ailleurs, on ne prend pas ici en compte les interventions des infirmiers libéraux, dont le mode d'intervention, fortement contraint par le temps, n'induit pas le même type de relation avec le patient.

1.1 États de santé et pathologies des patients âgés

1.1.1 Un moment dans le cycle de vie : la perte de l'autonomie

Si la douleur est une expérience commune à tous les âges de la vie, il est manifeste que celle des personnes âgées entretient un rapport direct avec la dégradation de l'état de santé général. La douleur prend une dimension particulière dans la mesure où elle est vécue comme l'un des signes majeurs d'un processus d'altération handicapant, que les soignants comme les patients se représentent comme irréversible.

Pour le médecin, la douleur chronique diffère beaucoup de la douleur aiguë qui peut être rapportée à une cause organique précise. La douleur chronique « *c'est plus un fond douloureux avec un discours.* »

Cette idée du discours de la personne âgée sur l'omniprésence de la douleur renvoie généralement à un mal-être qui se cristallise sur le ressenti douloureux qui serait quotidien.

Parce qu'ils ont une relation différente avec le patient, les infirmiers et aides-soignants prêtent plus d'importance au handicap qui se trouve associé aux douleurs chroniques importantes.

Les plaintes des personnes âgées ? Ben, on les écoute toujours. Chez cette personne de plus de 100 ans, on comprenait que..., il y avait ses positions, il y avait son recroquevillement qui peut effectivement induire de la douleur... et puis, il y avait aussi toute la souffrance morale, on va dire aussi... C'est une dame qui était très autonome jusqu'à très tard dans sa vie, et puis subitement, elle a perdu son autonomie, elle s'est retrouvée chez elle... Elle avait toute sa raison, donc elle voyait bien cette déchéance un petit peu... ses enfants qui avaient leur vie de leur côté, qui n'étaient pas présents, ou pas aussi présents qu'elle l'aurait souhaité peut-être aussi. Donc, on voyait bien qu'il y avait une souffrance morale, aussi. Elle disait : « J'ai mal, j'ai mal. » Et elle se mettait à pleurer. Alors, il y a aussi ce recroquevillement. Il y a aussi toute une dimension morale, qui peut aussi parfois se rajouter. Je crois qu'il ne faut pas la nier mais des fois, ça rend encore plus difficile l'évaluation de cette douleur parce que... quand elle parle, faire la part entre la douleur physique et la douleur morale... pour moi, c'est pas résolu. Ca reste toujours une question... Infirmière HAD

L'une des spécificités de la douleur chez les personnes âgées est son lien direct avec la perte de la mobilité. Les douleurs importantes les plus fréquentes chez les personnes, liées à l'arthrose et aux ulcères des jambes notamment, sont associées à des pathologies invalidantes. C'est aussi comme cela qu'il faut comprendre la résonance psychologique que les soignants qualifient fréquemment de douleur morale. La perte de mobilité est un processus qui progresse par étapes et dont chaque stade est vécu comme un point de non-retour. On peut penser que le ressenti douloureux des personnes âgées est d'autant plus aigu qu'il prend place dans ce moment du cycle de vie qui correspond à la perte, très pénible psychologiquement, de l'autonomie. Les soignants des SSIAD et des HAD, plus que les médecins de ville⁴, sont confrontés à ces situations dans la mesure où leurs interventions sont précisément destinées à palier les pertes de mobilité pour réussir à maintenir les personnes âgées à leur domicile.

*La majeure partie [des personnes que l'on suit] sont des personnes âgées avec de l'arthrose le plus souvent, douloureuses et tous les gestes de la vie quotidienne deviennent compliqués et douloureux. Nous, on intervient pour tout ce qu'eux n'arrivent plus à faire. Ça rentre dans le traitement de la douleur puisque cela les soulage de certains actes. » Infirmière coordinatrice SSIAD
On a choisi ce cas parce qu'il s'agit d'une dame âgée qui est très douloureuse. Elle a été prise en charge uniquement pour son problème d'arthrose, à partir du moment où elle n'a plus su marcher. Infirmière SSIAD*

Le processus de la perte de mobilité des personnes antérieurement valides est une étape assez précise dans le vieillissement : c'est principalement par rapport à elle que se pose la question de la douleur que nous explorons dans cette étude. Cette étape est assez différente de celle de la fin de vie qui renvoie à une problématique spécifique de la douleur pour laquelle des protocoles beaucoup plus précis sont aujourd'hui mobilisés par les soignants.

« Pas de réponse ponctuelle et exclusive sur la douleur, comme on le fait sur la fin de vie. En fait, souvent quand on prend en charge la douleur, les patients l'avaient déjà et nous on continue le traitement... Après, les douleurs aiguës c'est souvent en fin de vie. Et c'est là que nous on essaie de mettre en place quelque chose. » Infirmière coordinatrice SEPAMAD

1.1.2 Les principales pathologies et catégories de douleur

La catégorisation des syndromes douloureux n'est pas présentée dans les mêmes termes par les différents médecins et soignants rencontrés. Il en ressort une impression de complexité

⁴ Les médecins de ville rencontrés n'ont qu'une proportion modeste de personnes de plus de 75 ans dans leur patientèle : cette part varie entre 10 et 30%. En revanche, tous les médecins ont aujourd'hui « leur centenaire ».

tant dans les causes mêmes des douleurs que dans les caractéristiques qui permettent de les diagnostiquer.

L'entrée la plus simple est celle des pathologies dont on estime qu'elles sont génératrices de douleurs importantes. Les médecins citent surtout l'arthrose-polyarthrite (cas de loin les plus nombreux), l'ostéoporose, les rhumatismes dégénératifs, les ulcères veineux, les cancers (cas sensiblement plus rares).

Les infirmières y ajoutent les maladies cardiaques (peu évoquées par les généralistes car elles sont suivies par des spécialistes).

« La gérontologie, c'est toutes les insuffisances cardiaques, respiratoires, l'arthrose beaucoup, les cancers, Alzheimer ».
Infirmière coordinatrice SEPAMAD
« S'ils ont une pathologie cardiaque, etc., ils ont un spécialiste. Mais sinon ils sont suivis par un généraliste. » Infirmière SSIAD

Pour tous, les pathologies les plus difficiles à traiter sont les cancers, en réalité parce qu'il s'agit des phases terminales de la maladie et donc de la confrontation avec la fin de vie⁵.

« Situations les plus difficiles à traiter ? Les phases terminales des cancers : l'acceptation de l'entourage, le contexte de la pathologie et le contexte psychologique. C'est pas tellement l'antalgique. C'est plus le confort du patient vis-à-vis de l'environnement. C'est difficile de faire accepter à l'environnement que la personne souffre. » Médecin de ville
Le cancer, avec les métastases, qui peut devenir douloureux. Les métastases osseuses notamment. Je pense surtout que les métastases osseuses, c'est difficile. La douleur du cancer ORL aussi est très difficile à soigner. Les plaies d'ulcères, très douloureuses. Les plaies d'amputations aussi qui peuvent être très douloureuses, chez les diabétiques.
Infirmière HAD

L'arthrose : pathologie la plus fréquente

L'arthrose d'un côté, les rétractions associées au manque de mobilité de l'autre, caractérisent le mieux la situation la plus courante des personnes âgées qui ne sont pas très malades mais qui ne sortent plus, ou très peu, de chez elles.

Les personnes qu'on suit, c'est plutôt 85 ans, voire jusqu'à 100. On a une dame qui est centenaire. C'est vrai que c'est des gens qui veulent rester à domicile et qui veulent pas sortir de là..»
Infirmière SSIAD
En fait, il y a des douleurs arthrosiques typiques, mais ce n'est pas des douleurs très importantes. Ils ne sont pas douloureux au point de ne plus pouvoir bouger. On n'a pas en ce moment de cas d'ulcères ou d'artérites... Infirmière SSIAD
Exemple d'une dame très âgée, qui a plus de 100 ans, mais qui n'avait par contre aucune pathologie. Une personne très âgée qui était très douloureuse parce qu'elle était toute rétractée donc elle avait des douleurs musculaires, des douleurs positionnelles. Infirmière HAD

Si l'on croit les professionnels de santé interrogés, l'arthrose engendre des douleurs dont l'intensité est difficile à évaluer et pour lesquelles les traitements disponibles paraissent insuffisants.

« Chez les personnes âgées, ce qui occasionne le plus de douleur c'est l'arthrose et cette douleur est, je pense, reconnue comme une pathologie. Ce sont des douleurs plus ou moins fortes et pouvant être très fortes. Beaucoup de douleurs dans le dos, les articulations. C'est l'âge, c'est normal d'avoir un peu mal mais quand ça entraîne une perte d'autonomie, quand les douleurs sont trop intenses ce n'est pas normal. » Infirmière SSIAD
« Mme L. est complètement déformée par l'arthrose. Elle est douloureuse à ce titre. En fait, tout ce qu'elle a testé n'a jamais été vraiment efficace. (...) Pour l'arthrose, tout le monde essaie tout mais il n'y a pas grand-chose qui marche.

⁵ Notons, en effet, que le cancer est la maladie par excellence qui échappe au mécanisme de la nociception : dans leur phase d'installation, beaucoup de cancers engendrent des altérations tissulaires sans provoquer de signal d'alarme de type douloureux.

Actuellement, elle est sous Topalgic®. Elle va vous dire que cela ne lui sert à rien. Je pense que ce serait pire sans mais, objectivement, elle est pas bien sous Topalgic® » Infirmière coordinatrice SEPAMAD

Les ulcères : une pathologie assez répandue

Les ulcères aux jambes sont fréquents chez les personnes âgées rencontrées. Ils provoquent des plaies difficiles à cicatriser et nécessitent des soins très réguliers qui sont douloureux. Chez les patients âgés à domicile, c'est la pathologie qui occasionne le plus fréquemment des douleurs liées aux soins. Alors qu'il s'agit pour les infirmières de soins lourds, les médecins minimisent semble-t-il ces syndromes douloureux⁶.

Des personnes âgées, il y aura des gens bien souvent avec des plaies d'ulcère, des gens diabétiques, beaucoup de patients diabétiques avec des plaies, des artérites, tout ce qui tourne autour du diabète, avec des amputations, complètes ou quelques orteils. Infirmière HAD

"Cette dame a des ulcères et de l'arthrite...elle a une grosse pluri-pathologie : elle a des problèmes cardio-vasculaires mais elle n'est pas en soins palliatifs, elle a des ulcères hyper douloureux. Des plaies qui évoluent, ça part du genou pour aller jusqu'à la cheville, c'est une prise en charge très longue." Infirmière HAD

« Les douleurs liées aux soins... De temps en temps, les ulcères, mais c'est très temporaire. Il y en a mais pas beaucoup de soins d'ulcère douloureux. » Médecin de ville

Typologie des douleurs

Il n'y a pas de typologie bien arrêtée pour catégoriser les syndromes douloureux. L'opposition chronique *versus* aiguë n'est pas spontanément utilisée et, finalement, peu éclairante.

La référence aux processus nociceptifs et neuropathiques structure le discours des médecins pour caractériser les mécanismes de la douleur.

Les infirmières ont une approche plus pragmatique : elles vont distinguer les douleurs physiques clairement identifiables des douleurs mal localisées qui peuvent être des formes de somatisation, mais aussi des douleurs réflexe simplement attribuées à l'appréhension.

« Une patiente artérielle, la douleur est à la fois continue et insupportable, parce qu'on n'a pas les moyens de soulager... Dans le cas d'une arthrose, ça procède par poussées, donc il y a des douleurs que le patient peut supporter. Dans ce cas, le patient laisse empiéter l'épisode douloureux sur le fond douloureux avant de prendre des médicaments. Tandis que pour l'autre, malgré les médicaments, la personne ne sera jamais soulagée. Ce sont des douleurs encore différentes de celles d'escarres qui vont s'exprimer selon la position, le moment des soins, etc... C'est donc variable selon le type de pathologie et le type d'évolution.

Les neuropathies, c'est aussi difficile à supporter pour le patient que pour le soignant, parce qu'on n'a pas beaucoup de solutions. Honnêtement, le soignant est quand même dans une position privilégiée parce qu'il peut les adresser aux spécialistes ! (rire) » Médecin de ville

Par exemple, chez un patient amputé, on sait qu'il va y avoir tout un contexte de douleur neurologique parce que quand on ampute un membre, on coupe des petits nerfs (...) il ne va pas y avoir que la douleur de la plaie, mais il va y avoir un certain nombre de douleurs liées à ces petits nerfs. Les médicaments antalgiques ne sont pas efficaces sur ce type de douleur, il va falloir adjoindre des médicaments qui seront actifs sur ce type de section neurologique. Au travers des termes qu'ils [les patients] vont employer, il y a des choses qui vont nous faire penser à ce type de douleurs neurologiques spécifiques à ces amputations. Infirmière SSIAD

C'est pas évident [de différencier les types de douleur]. Parce que vous allez avoir des douleurs arthrosiques. Et puis, vous allez avoir des douleurs autres, qui ne sont pas physiques. Ou bien des douleurs liées à la mobilisation..., qui ne sont pas arthrosiques. Et vous allez avoir une douleur de réflexe. Vous ne savez pas trop bien si c'est une douleur de mobilisation ou bien une douleur liée à l'appréhension. Infirmière SSIAD

⁶ D'une manière plus générale, on a pu constater que la notion de douleur « liée aux soins » était souvent mal comprise par les médecins de ville rencontrés.

1.1.3 Les douleurs associées aux soins

Les médecins sont peu diserts sur les douleurs liées aux soins. Ils évoquent les escarres, les ulcères veineux, mais comme s'il s'agissait de cas peu fréquents. Si l'on en croit les infirmières et aides-soignantes, les soins sur les ulcères de jambe et les plaies nécrosées sont au contraire fréquents. Ces interventions posent des questions spécifiques, surtout à domicile : la préoccupation centrale est de trouver le bon calmant à administrer en « avant-soin » pour réaliser, avec le minimum de souffrance, des soins qui sont difficiles et pénibles. La douleur liée aux soins est une préoccupation importante dans le métier des infirmiers. Mais dans ce domaine, leur liberté d'action est contrainte : ils sont, en effet, dépendants des médecins et de l'hôpital pour pouvoir utiliser de nouveaux médicaments anti-douleur en avant-soin.

« Dans le cas des escarres, on est souvent obligé de donner des morphiniques en avant-soin. De l'Actiskenan®. Toutes les morphines à durée d'action courte. » Médecin de ville

« Le traitement de la douleur liée au soin est spontané de la part du médecin. Pour la dame qui avait un escarre, le médecin a spontanément prescrit. (...) On donne quelquefois un traitement anti-inflammatoire. Mais il n'y en a pas beaucoup qui en ont. » infirmière SSIAD

« On a pas encore trouvé le médicament qui la calmerait pendant les soins, pour que je puisse nettoyer efficacement... surtout que j'interviens à domicile, j'ai pas tout le matériel. Pour [cette patiente], on devrait envisager une anesthésie locale pour bien nettoyer mais cela ne pourrait se faire quotidiennement... une heure de pansement, c'est long... Il faudrait peut-être qu'elle aille dans une structure hospitalière pour bien nettoyer tous les jours... on est entré dans un engrenage de surinfection, car nettoyer ça à domicile... » Infirmière HAD

"Pour la toilette, on y va doucement, on fait des pauses... Par contre pour les soins infirmiers, il a très mal aux articulations... il n'a pas de nécrose mais c'est à vif (son orteil). Avant les soins infirmiers il prend son Diantalvic® pour avoir moins de douleur... Dès fois il est presque agressif, il envoie balader l'infirmière, il faut qu'il dégage sa souffrance » Aide Soignante. HAD

« Dès que la personne crie, ou gémit, on sait qu'on leur fait mal. On arrête le soin. Maintenant, il y a des prescriptions de gel et de pommades : xylocaïne, Emla®, des patchs de Durogésic®... pour éviter qu'ils ne souffrent. On demande au médecin s'il peut prescrire des anesthésiants locaux. On ne s'amuse pas à faire des soins s'ils font mal. » Infirmière SSIAD

1.2 Le retentissement psychologique du vieillissement

1.2.1 Douleur physique ou douleur morale ?

Beaucoup de soignants glissent facilement dans le registre des explications psychologiques. Sur ce plan, plusieurs opinions sont formulées qui reposent manifestement sur des expériences subjectives plutôt que sur des connaissances scientifiques. L'un des points de vue consiste à penser que l'intensité du ressenti douloureux, si ce n'est ses causes, s'explique souvent par le syndrome dépressif qui accompagne le vieillissement. C'est l'angoisse de décliner qui potentialiserait la douleur chronique. Certains médecins vont jusqu'à penser que leurs patients n'ont pas véritablement de douleur physique mais qu'ils se plaignent d'un mal-être qui relève de la « douleur morale ».

Le recours, assez fréquent, à la notion de douleur morale est symptomatique de la tendance du soignant à considérer que la plainte douloureuse des personnes âgées est une demande de soulagement qui relève d'une autre spécialité que la sienne. Parler de douleur morale fait basculer dans ce qui est du ressort de l'âme, par opposition au registre physique. Cette notion est volontiers utilisée en psychiatrie. De fait, certains médecins de ville renvoient la douleur chronique des patients âgés dans le champ de la psychiatrie, mais pas au point d'inciter leurs patients à consulter un spécialiste. Selon eux, « on manque de psychiatres pour prendre en charge la douleur morale des personnes âgées ».

« Il faut faire attention dans l'interprétation parce que ça peut être une plainte de douleur morale mais pas une plainte de douleur physique. Parce qu'ils se sentent seuls, parce qu'ils sentent mal, et que de se plaindre, ça leur fait un peu d'écoute, de compagnie. Cette douleur morale, elle peut être importante et il faut la prendre en compte d'ailleurs. Vous arrivez à la déterminer de toute façon, en discutant. On le voit si c'est une véritable douleur physique ou bien si c'est une douleur morale qui se répercute sur le corps. C'est comme pour nous, quand on dit des fois 'j'en ai plein le dos'. Ce ne sont que des douleurs de fatigue. » Infirmière SSIAD

Dans le cas de Mme B., on voyait bien qu'il y avait une souffrance morale, aussi. Elle disait : « J'ai mal, j'ai mal. » Et elle se mettait à pleurer. Alors, il y a aussi ce recroquevillement. Il y a aussi toute une dimension morale, qui peut aussi parfois se rajouter. Je crois qu'il ne faut pas la nier mais des fois, ça rend encore plus difficile l'évaluation de cette douleur parce que... quand elle parle, faire la part entre la douleur physique et la douleur morale... pour moi, c'est pas résolu. Ça reste toujours une question... Infirmière HAD

« Les médicaments, on les a. Mais on manque de psychiatres pour prendre en charge la douleur morale des personnes âgées... C'est évident ! La douleur morale, c'est la plus difficile à percevoir. Il y a des suicides, des choses comme ça ! Moi, je leur donne des antidépresseurs tout simplement. Il y a de réelles dépressions, mais qui sont plus masquées que chez un jeune. (...) Un sujet dépressif, c'est quelqu'un qui a un ralentissement psychomoteur, un sujet âgé, c'est pareil, donc c'est difficile de savoir » Médecin de ville

« M. P. n'est pas du tout douloureux en ce moment. Il a une douleur morale... ... Il a une hémipégie, donc, il parle comme ça, donc il a une douleur morale... Il m'a dit : « Faites-moi une piqûre. Laissez-moi mourir. Il y en a en marre. Je ne sers plus à rien. Je ne peux plus dessiner, je ne peux plus parler... » Médecin de ville
Ca va être formulé douleur, mais il va y avoir autre chose autour : de l'inquiétude, de l'angoisse qui majore un petit fond douloureux. On peut dire plus chez les personnes âgées, avec ce contexte d'angoisse. Infirmière HAD

Un autre point de vue consiste à penser que la douleur physique est souvent amplifiée par ses répercussions psychologiques ⁷. La confrontation à une douleur persistante, vécue par le patient comme le signe de l'impossibilité de renverser le cours de la dégradation de son état général, est générateur d'angoisses qui dérivent, dans bon nombre de cas, jusqu'au désir de mort.

« Le problème des douleurs chroniques, c'est la souffrance psychologique qui est associée. Alors, je n'arrive pas trop à voir si c'est la douleur qui rend dépressif ou bien des gens qui sont dépressifs au départ et qui ont un vécu de la pathologie pas toujours simple et nous, on a pas toujours les outils pour les soulager. » Médecin de ville

« On entend tout le temps, mais je n'y crois pas trop, que c'est lié à la dépression : oui ça peut être le cas, oui ça vous rend plus sensible. Mais je crois que c'est l'inverse aussi : la douleur peut vous rendre dépressif. Quand on a mal pendant des années tous les jours, tous les matins. Mme L. a refusé la consultation anti-douleur : « non je ne veux pas y aller, de toutes façons y a rien à faire, y a rien qui soulage. » **« Ils ne sont plus du tout dans la démarche : il faut essayer à tout prix. Ils sont passés à autre chose et c'est plutôt de la résignation. »** Infirmière SSIAD

Le fait de mal vivre, de souffrir, d'être inquiet, ça potentialise la douleur physique. C'est sûr. J'en suis persuadée. Infirmière HAD

Pencher pour l'un ou l'autre des points de vue n'est pas seulement une question théorique. Cela engage, très concrètement, le type de réponse qu'il convient d'apporter à la demande de soulagement de la douleur. Et sur ce plan, les infirmiers et aides-soignants pensent généralement que les médecins ne consacrent pas assez de temps à l'écoute des patients âgés.

« On parle du syndrome dépressif et de ses conséquences sur la douleur mais pour moi, il n'y a pas de dépression qui engendre une prise en charge au titre de la douleur. Et puis je trouve ça dommage que les médecins ne prennent pas plus de temps pour écouter leurs patients et trouver des solutions : essayer d'autres médicaments, assurer plus de suivi » Infirmière SSIAD

« Il ne faut pas minimiser la douleur. Il y a une grosse partie psychologique [dans notre travail] : des fois on évalue trop vite (...). Il faut amplifier tout ça car les médecins ne prennent pas assez le temps, juste une simple ordonnance et c'est tout... S'il y a une écoute on peut améliorer les choses » Aide Soignante. HAD

"L'aspect moral est très important, une visite redonne le moral aux patients, la douleur diminue...le fait de parler ...il y a une grosse part d'écoute qui joue." Infirmière HAD

⁷ Des observations médicales ont établi (observations classiques de Beecher sur des blessés civils et militaires) que la demande de soulagement de la douleur était, à niveau de lésion équivalent, plus ou moins élevée selon les résonances psychosociales du traumatisme.

1.2.2 La difficulté de communication avec les personnes âgées

Selon les soignants, il existe une difficulté certaine à cerner l'ampleur des symptômes douloureux dans le cas des patients âgés. Dans la majorité des cas, la personne âgée « *n'est pas revendicative au niveau de sa douleur* ». Le plus souvent, les soignants rencontrent « *plutôt des gens qui vivent avec la douleur, qui souffrent en silence* ». L'absence de demande des personnes âgées face à des douleurs vécues quotidiennement paraît être le cas général. Confrontées au questionnement sur l'intensité de la douleur, leur premier réflexe est de ne pas décrire vraiment ce qu'ils ressentent et, souvent, de minimiser.

Les médecins sont conscients que cela limite objectivement leur capacité de diagnostic. À la différence des infirmiers et aides-soignants qui ont la possibilité d'observer le patient dans ses gestes et déplacements quotidiens, la situation de la consultation en cabinet s'avère limitante.

*« Il faut être plus méfiant que chez une personne classique parce qu'ils sont plus renfermés » Médecin de ville
« Elle [la patiente] a tendance à ne pas la décrire vraiment, à minimiser. Ou à dire j'ai mal, mais bon, elle ne dit pas forcément que c'est insupportable. Elle ne dit pas tout. Ou elle ne va pas vouloir répondre si on lui présente la réglette, parce qu'elle ne voit pas l'intérêt de la réglette. » Médecin de ville
« Il y a ceux qui spontanément disent : j'ai mal. Et puis ceux qui... C'est le problème avec les personnes âgées : elles partent du principe que c'est normal. Il faudrait arriver à faire une meilleure évaluation et voir avec quoi et comment on peut les soulager. Infirmière SSIAD*

1.2.3 Normal ou pas normal, la douleur ?

La question de savoir s'il est normal ou non de souffrir et de supporter la douleur revêt une acuité particulière dans le cas des personnes âgées. En effet, si une certaine révolution des esprits conduit aujourd'hui à considérer qu'il est anormal de souffrir, dans le cas des douleurs chroniques ce principe ne trouve pas si facilement à s'appliquer. Les médecins et les soignants considèrent volontiers que la confrontation permanente à la douleur est l'une des caractéristiques du vieillissement : « *la spécificité du sujet âgé, c'est la douleur chronique, donc il a tout le temps mal* ».

*« Ils ont tous une douleur ici ou là. Il y a un truc chez les vieux. Il y en a qui disent : la douleur de ceci ou cela, et il y en a d'autres qui disent : « c'est des douleurs ». Pour eux, c'est un diagnostic, et donc c'est pas grave ! Ca se supporte ! Il y a aussi pour certains, l'angoisse de ne pas savoir ce que c'est. Il y en a, il faut savoir leur dire : « non, ce n'est pas un cancer, ce n'est pas ci, ce n'est pas ça... » Médecin de ville
« M. F., c'est plutôt général. C'est du maintien à domicile. Il est relativement valide, il arrive à prendre sa douche mais avec de l'aide. Je dirais que c'est plutôt une question d'âge. Il a un peu mal partout. (...) C'est un genre de douleur qui n'est pas vraiment traité. Il y en a certains qui prennent du Diantalvic® mais c'est tout. . Infirmière SSIAD
la douleur chronique, c'est par exemple, chez cette personne âgée : le recroquevillement, la vieillesse, la raideur de ses articulations. Pour elle, oui, c'est de la douleur chronique, qu'elle gardera, peut-être atténuée, mais... c'est quelque chose avec laquelle il va falloir qu'elle vive parce que malheureusement, on n'a pas vraiment d'autres solutions, que par des antalgiques, des positions, des massages... On a des choses à proposer, mais, je crois que la chronicité, elle sera toujours là. C'est la vieillesse, c'est les articulations complètement rétractées... Infirmière HAD*

De la chronicité de l'état douloureux qui résulterait, notamment, du vieillissement articulaire, dérive l'idée qu'il s'agit d'une évolution normale sur laquelle la médecine curative n'a pas spécialement de prise. Faute de réponse médicale réellement spécifique, le soignant entretient l'idée, persistante, qu'il est normal que le sujet âgé soit une personne souffrante. Et ce constat se trouve conforté par l'interprétation la plus courante du discours des personnes âgées : selon les soignants, ces dernières supporteraient de souffrir en continu, plus ou moins intensément, parce que c'est la condition normale de quelqu'un devenu vieux. « *C'est normal, on est vieux, on a mal. Vieillir, c'est avoir mal* ». De plus, certains soignants croient volontiers à la dimension culturelle de la manifestation des états douloureux et à l'effet

générationnel selon lequel les « anciens » se plaignent moins parce qu'ils ont appris à souffrir. Dans ces interprétations, le point de vue subjectif l'emporte largement sur le diagnostic médical.

« Je n'assiste pas aux consultations mais je crois que pour les personnes âgées, pour elles aussi, cette douleur est normale et ils ne vont pas insister lourdement sur ce point-là. Ce n'est pas vraiment considéré comme une pathologie ». Infirmière coordinatrice SSIAD

Je pense qu'il y a peu de personnes qui vont consulter pour la douleur. Les médecins quand ils nous adressent les patients, c'est pour le motif grand âge : arthrose, insuffisance cardiaque, ... on met un peu tout dont un peu de douleur. Moi, j'appelle régulièrement un médecin pour un patient algique et il me dit c'est normal, il va mourir. La douleur, en fait, je crois que ce n'est pas normal tant qu'on est jeune. » Infirmière coordinatrice SSIAD

« Je n'assiste pas aux consultations mais je crois que pour les personnes âgées, pour elles aussi, cette douleur est normale et elles ne vont pas insister lourdement sur ce point-là. Ce n'est pas vraiment considéré comme une pathologie ». Infirmière coordinatrice SEPAMAD. M. V. n'est pas très demandeur. (...) [sa femme] elle veut faire beaucoup de choses. Je ne pense pas qu'ils mettent vraiment l'étiquette « douleur » sur ce qu'ils vivent. Ils se plaignent d'être moins rapides. Mais ils partent tous les deux du principe que c'est normal d'avoir mal. Infirmière SSIAD

"D'habitude, je vois plutôt des gens qui vivent avec la douleur, qui souffrent en silence...on arrive quand même à les soulager... les hommes se plaignent un peu plus mais d'un autre côté ils prennent moins leurs médicaments...c'est en fonction de l'âge...on leur propose beaucoup de choses, c'est à eux d'être réceptif." Aide Soignante. HAD

« Par rapport à mon antécédent en milieu hospitalier... je crois que l'évaluation de la douleur est spécifique à chaque personne ... Moi, je pense que c'est lié à l'éducation, à un phénomène socioculturel... parce que vous allez avoir des dames qui vont accoucher sans difficultés et d'autres qui vont hurler. Et les personnes du sud, Espagne, Portugal, elles hurlent beaucoup. C'est culturel. C'est connu. C'est la question de la maîtrise de soi par rapport à la douleur. Il y a beaucoup de personnes âgées qui ont vécu des moments difficiles dans leur vie, donc elles ne s'apitoient pas sur leur douleur. ». Infirmière SSIAD

2. Diagnostic et traitements

2.1 Le tâtonnement dans l'étape du diagnostic

Si l'on peut dire que la politique de prise en charge de la douleur a été fortement stimulée par le plan initié en 1998 par Bernard Kouchner et que les soignants sont aujourd'hui très au fait de l'importance de cette question, l'impression générale qui ressort des discours des médecins, infirmiers et aides-soignants est plutôt celle d'un grand tâtonnement tant au stade des diagnostics que dans l'adaptation des médicaments.

2.1.1 Le diagnostic, contraint par les limites du questionnement

Dans le cadre de la consultation en cabinet, les moyens d'analyse de la douleur paraissent plutôt limités, tant pour la douleur aiguë que pour la douleur chronique. L'approche du médecin de ville passe « d'abord, par l'interrogatoire, par l'examen, après ; mais c'est, surtout, l'interrogatoire ». Or, comme on l'a noté plus haut, le questionnement des personnes âgées se heurte très souvent à leur réserve mais aussi à leur difficulté à décrire des douleurs précises, clairement localisées. Le médecin ne recueille que des bribes d'informations assez vagues sur le ressenti du patient. Même les infirmières, pourtant en contact étroit avec le patient dans la phase de soins, se heurtent à l'absence d'indicateurs pour mesurer le niveau de souffrance qu'engendrent leurs interventions. Dès lors, même si tous les soignants interrogés se déclarent sensibilisés au questionnement sur la douleur et disposés à entendre le patient, il ne semble pas que l'information recueillie autorise des diagnostics précis. Le soignant s'en remet souvent aux conjonctures : s'il y a arthrose, il est vraisemblable qu'il y ait des moments douloureux, s'il y a des plaies d'ulcères c'est quasi certain... Mais dans quelles conditions se développent les douleurs ? Où se logent-elles dans l'organisme ? Avec quelle intensité ? Et dans quelle mesure est-ce handicapant ? Non seulement ces questions trouvent peu de

réponses précises, mais il ne semble pas, dans le cas général, que le questionnement lui-même soit systématiquement développé. On peut penser qu'il manque chez les généralistes, encore aujourd'hui, un protocole de diagnostic de la douleur adapté aux contraintes du comportement des personnes âgées.

« La réglette, c'est le plus simple... Les autres approches, ce sont des items plus élaborés...C'est l'interrogatoire surtout. L'auscultation pas vraiment. » Médecin de ville

« C'est surtout le discours du patient. Le mode d'expression. C'est la façon de présenter sa douleur par le patient. Si la personne s'exprime mal ou peu, je vais regarder sa façon de marcher. Spontanément quelqu'un qui a mal au dos et qui se lève de sa chaise, ça va se voir. La personne va s'aider de ses mains pour soulager sa douleur. L'examen clinique est aussi très important : voir si on ne réveille pas la douleur à l'examen. » Médecin de ville

« L'évaluation de la douleur, c'est pas facile. Disons que quand on fait une manipulation, il va y avoir le faciès... mais c'est pas évident de cerner la douleur. Quelle est l'intensité de la douleur par rapport à la mobilisation. Est-ce que c'est une douleur physique ou aussi une douleur psychologique associée. Ce n'est pas évident d'avoir la notion du degré de douleur. » Infirmière SSIAD

« Comment évaluer la douleur ? Par la communication. On les questionne beaucoup. Au cours du soin, on voit, et puis on les questionne. On est pas mal formé, on a beaucoup d'informations. Quand ils nous disent : « j'ai mal », quand on voit la plaie, on se demande comment on peut ne pas être douloureux ! Donc, on essaye de cibler bien : quel type de douleur ? Des élancements, des fourmillements ? À quel moment de la journée... Le matin, quand elle met le pied par terre ? Est-ce que c'est au cours de la journée ? Et puis, est-ce que ça fait juste mal quelques minutes et puis ça passe ? Dans quelles circonstances ça revient ? Voilà. On essaye de cerner ce moment douloureux. Infirmière HAD

Comment juger du niveau de souffrance ressenti par les patients ? C'est difficile, parce qu'on nous dit, et on insiste beaucoup : « il faut croire le patient ». Lui vous dit : « Ah, j'ai très mal » et il a un petit sourire, comme ça... On se dit : « c'est pas possible, il n'a pas mal ! ». Or, on nous dit : « Non, il faut croire le patient. Quand il vous dit qu'il a mal c'est parce que... même s'il a un ressenti particulier par rapport à cette douleur... ». C'est toute la difficulté de l'évaluation de la douleur. Bon, quand on voit les plaies de Mme A., on se dit : « c'est pas possible, cette dame elle doit souffrir ! ». Quand on fait les soins, quand on met les bas, elle dit : « n'appuyez pas trop » : on se doute qu'elle a mal ». Infirmière HAD

2.1.2 La réglette, sans plus

Des questionnaires et des outils d'évaluation ont été développés ces dernières années. Toutefois, le recours à des questionnaires détaillés et à des schémas corporels pour faciliter la localisation des zones douloureuses semble cantonné à l'approche des spécialistes dans le cadre des consultations des centres anti-douleur.

L'usage de réglottes proposant des échelles d'évaluation subjective de la douleur est maintenant répandu chez les généralistes (cf. en annexe, principe des réglottes). Cet instrument de diagnostic est-il bien adapté à la psychologie des personnes âgées ? Ce n'est pas assuré dans tous les cas. Comme le note un médecin, face à quelqu'un qui n'est pas porté spontanément à décrire ce qu'il ressent, ou dont le réflexe est de masquer sa douleur, la présentation de la réglette n'induit pas forcément l'attitude de coopération attendue : la personne « ne va pas vouloir répondre, parce qu'elle ne voit pas l'intérêt de la réglette. »

« Il y a la réglette. Après, c'est subjectif... Je ne connais pas d'outils satisfaisants qui permettent d'évaluer correctement la douleur. Quelqu'un qui est dépressif va exprimer autrement sa douleur que quelqu'un qui ne l'est pas et qui est autonome, par-dessus le marché. » Médecin de ville

Des outils de diagnostic spécifiques ? Oui, les échelles EVA, l'échelle numérique, l'échelle verbale simple. Tout dépend à qui on s'adresse. Il y a l'échelle Doloplus pour les gens qui sont non communicants. Oui, on sait qu'il existe tout ça, donc après nous, on s'adapte avec la personne qu'on a en face de nous. Ce qu'on utilise beaucoup, c'est l'EVA. Parfois, c'est appelé EVA, mais c'est plus une échelle numérique. L'EVA, c'est la petite réglette qu'on leur présente et eux-mêmes se situent sur une échelle. Ils ont un curseur et ils se situent : « Là, c'est pas de douleur / Là, c'est douleur ». Mais ils ne voient pas les chiffres. L'échelle de douleur numérique, ils essaient de la chiffrer, de 0 à 10. S'ils ont du mal à la chiffrer, il y a l'échelle verbale donc : « pas de douleur », « un peu », « beaucoup », etc... Infirmière HAD

"Cibler la douleur par rapport à la réglette, c'est pas facile pour les personnes âgées...cette dame, elle ne geint pas souvent, elle supporte la douleur stoïquement, elle a eu d'autres accidents, d'autres soucis et d'autres occasions d'avoir

*mal, elle vit avec...les personnes âgées n'expriment pas vraiment leur douleur, ils ne demandent pas forcément l'annihilation de la douleur, il y a des personnes qui meurent avec la douleur." Infirmière HAD
"La perception des soignants a évolué, il y a la réglette, avec l'échelle de la douleur, de 0 à 10, ça fait un peu scolaire mais les patients apprécient, ce n'est pas compliqué, ça n'évoque pas la maladie." Aide Soignante. HAD*

2.1.3 Développer le contact relationnel pour mieux cerner les états douloureux

Il faut admettre que les médecins ont vis-à-vis du patient une distance qui n'est pas propice à un diagnostic approfondi si le patient n'est pas d'emblée coopératif. Les limites de l'usage de la réglette pour évaluer l'intensité de la douleur sont, sur ce point, révélatrices. Au-delà même des soins et de l'assistance prodiguée, l'intervention d'une aide-soignante à domicile est précieuse pour enrichir le diagnostic établi dans le cabinet du médecin. Mais le lien entre le médecin prescripteur et les autres soignants est généralement trop lâche pour permettre de valoriser les observations de ceux qui interviennent à domicile. Même dans le cas des équipes de HAD, la relation médecin de ville / infirmière n'est pas assez étroite et équilibrée. L'une des solutions consisterait à rendre systématique la visite du médecin chez la personne âgée, de manière à ce qu'il consacre du temps à l'observation de son mode de vie et à l'établissement d'une relation qui brise la réserve naturelle de ces patients à l'égard du docteur. Malheureusement, les généralistes sont majoritairement réticents à la visite à domicile qu'ils assimilent à « du social »⁸.

*« Pour les personnes chez elles, elles sont dans leur cadre de vie, donc on arrive mieux à établir le relationnel... La personne qui a toujours été entourée (et qui l'est toujours) sera très différente de celle qui est isolée. C'est plus convivial, la communication s'établit plus facilement, tandis que celle qui a été isolée, est plus renfermée. (...) Quand on va au domicile, on a beaucoup plus de signes, tout de suite, puisqu'on voit comment on a organisé l'espace autour de la personne, pour le rendre fonctionnel, le mode de déplacement... le rythme de vie, également... » Médecin de ville
« Tous les jours, vous allez chez la personne et vous la voyez dans un contexte, donc vous pouvez détecter un comportement différent, agressif ou une baisse de moral qui peuvent être secondaires à une douleur physique qui les gêne... Le faciès, le manque de mobilisation... Le fait de travailler à domicile, avec un contact quotidien, on peut arriver à détecter mieux. » Infirmière SSIAD
« Comment évaluer la douleur?... La personne porte un masque, les traits sont tirés, ils vous le disent aussi qu'ils sont mal, la tension monte et ils se déplacent moins bien. (...) La tension c'est quand même un signe de douleur. » Infirmière SSIAD
"Y a-t-il douleur chronique? Je ne sais pas... Je ne peux évaluer la douleur que durant les soins... les patients ne s'expriment pas trop, c'est beaucoup lié au faciès...cette dame est stable au niveau de la douleur...mais la douleur en général est subjective, c'est en fonction des antécédents...en premier, on tente d'établir un climat de confiance, parler d'autre chose que de la douleur, il faut établir un lien avec le patient et après on va plus loin pour cibler la douleur." Infirmière HAD
« Consacrer du temps à l'écoute, je ne dirais que ça ! La plupart des patients donnent leur définition et permettent d'adapter leur traitement, donc il faut consacrer plus de temps à l'écoute des patients et des symptômes. » Médecin de ville*

2.2 Le tâtonnement dans l'adaptation du traitement

2.2.1 Au-delà des produits de base, de multiples tentatives au succès limité avec les médicaments de niveau II

Les personnes âgées prises en compte dans cette étude sont le plus souvent des cas pour lesquels les douleurs chroniques sont devenues des douleurs rebelles. Alors qu'un grand nombre de personnes âgées se contentent de la gamme courante des médicaments de niveau I, pour celles qui ont des douleurs fortes, le médecin traitant passe systématiquement dans la

⁸ Cette tendance est attestée par une étude récente de l'URML d'Ile de France (2005).

gamme des molécules de niveau II⁹. Mais dans ce cas, le réglage de la prescription se fait manifestement par tâtonnement. Et pour la plupart des patients interrogés, l'optimum n'a pas été trouvé : les médicaments puissants ne font pas nécessairement disparaître toute la douleur et ils sont mal tolérés. Par ailleurs, les infirmières ont souvent un point de vue divergeant par rapport au médecin : leur proximité avec le patient les conduit à préconiser des réglages plus fins, notamment pour l'usage des morphiniques. Mais sur ce terrain, l'échange et la coopération avec le généraliste sont rarement aisés.

« Pour nos patients, la plupart c'est du basique, du Doliprane®, ce que nous on prend quand on a mal au crâne à part deux ou trois qui ont des choses un peu plus puissantes. Me L., elle a du Topalgic®, c'est un peu plus que du Diantalvic®. » Infirmière coordinatrice SSIAD

« [La patiente] a eu de nombreux traitements. Parce que les douleurs chroniques, ça finit par taper sur le système, elle a un traitement antidépresseur. À un moment donné, on a mis de la morphine, mais ça c'est révélé complètement inefficace. On avait beau augmenter les doses, elle avait toujours aussi mal. Au centre anti-douleur, ils lui ont donné des traitements par électrothérapie, mais ça n'a pas donné grand-chose. Donc, maintenant, elle a sa morphine, à petite dose, et elle prend éventuellement des Codoliprane®. » Médecin de ville

« On a fait des essais avant : Propofan®, Topalgic®, Diantalvic®, Efferalgan codéiné®,... Soit ça ne faisait rien, soit ça lui donnait mal au cœur... On est passé au Durogésic®, à toute petite dose. Ça a limité un peu les dégâts. Là, [la patiente] dit qu'elle a moins mal. Mais, elle accuse ça de l'ensuquer. Donc... elle m'a demandé de l'arrêter. Je lui ai dit : « vous pouvez essayer ». Si la douleur repart, elle en reprend ... On n'est pas efficace sur cette douleur, mais elle ne veut pas monter ! Son mari dit qu'elle geint la nuit, donc c'est qu'elle a mal. » Médecin de ville

« [La patiente] a des morphiniques matin et soir, à intervalle de 12h. Elle a cet avant-soin avant son pansement et puis elle a ce qu'on appelle des interdoses. Elle a des Efferalgan codéiné®. Ça pourrait être quelque chose de plus spécifique, mais là... avec le médecin traitant, il faut une certaine diplomatie. On ne peut pas d'emblée leur dire : « ce que vous avez prescrit ne va pas ». Il faut y aller par étape parce que, parfois, c'est mal vécu. Bon, elle avait ces médicaments qui avaient été établis pour que ça se passe mieux, mais finalement, on s'aperçoit qu'elle reprend son traitement entre ces deux prises. Elle reprend du Diantalvic®, je crois. Elle en reprend six parce qu'elle dit : « je ne suis pas calmée ». Alors... je ne sais pas. Il y aurait toute une évaluation à refaire ! ou tout un travail avec le médecin traitant... en lui disant : « Elle prend ses deux Skenan®, mais elle est obligée de prendre... » donc il y a quelque chose qui va pas ! En plus, c'est pas très bien de mélanger, parce que ça fait partie de deux paliers différents. C'est pas comme ça qu'on pratique. Si on met des interdoses, on met de l'Actiskenan®, de la morphine à action rapide. C'est beaucoup plus efficace de faire comme ça. » Infirmière HAD

2.2.2 Le sentiment d'être fréquemment démunis

Les médecins ne reconnaissent pas volontiers qu'ils sont démunis. Pourtant, à travers les cas extrêmes qu'ils évoquent, il apparaît que l'insuccès total n'est pas rare dans le traitement de la douleur. Ces échecs ne sont pas, *a priori*, spécifiques aux personnes âgées. Ce qui l'est plus, en revanche, c'est une moindre mobilisation pour passer le cap du recours aux spécialistes : par fatalisme, les personnes âgées résistent souvent à s'engager dans de nouveaux examens approfondis simplement pour la douleur.

« Dans le cas des fibromyalgies, on ne sait pas ce que c'est. Ils ont mal partout, dans tous les muscles. Et il n'y a rien qui marche ! On contourne en disant : « Vous allez voir ce médicament là est très bien, c'est nouveau. ». Alors, pendant 2-3 mois, la personne va mieux et puis après, on en reprend un autre qu'on avait déjà utilisé mais qu'ils ont oublié. Ca, c'est dur ! Il faut être persuasif ! ... Il y a aussi des cancers en phase terminale, vous n'arrivez plus à les soulager ... Je passe la main quand je n'y arrive pas. Tout de suite, si c'est une urgence, pas tout de suite si j'ai l'impression que je vais y arriver. » Médecin de ville

« L'autre patiente, c'est une migraineuse, qui a un traitement très très lourd, et aujourd'hui, je ne sais plus si ses douleurs sont liées à ses migraines, Ou bien si c'est dû à ses traitements qu'elle prend depuis longtemps. C'est un système de dépendance. Quand le niveau [du traitement] baisse, elle l'interprète comme une douleur, parce qu'elle est un peu shootée. Et je n'ai pas réussi à l'envoyer là où il faudrait : dans un centre anti-douleur. » Médecin de ville

⁹ Une enquête réalisée par l'URML d'Ile de France apporte un éclairage quantitatif utile sur les pratiques des médecins traitants. Cf. Michel DORE, *La prise en charge de la personne âgée en médecine ambulatoire*, in Douleur et personnes âgées : repérer, évaluer, organiser une prise en charge de qualité, Colloque du 24 mars 2005, in *Revue de gériatrie*, tome 30, juin 2005

« Me L. est complètement déformée par l'arthrose (...), tout ce qu'elle a testé n'a jamais été vraiment efficace. Elle en a eu vraiment marre quand on lui a proposé le centre anti-douleur. Elle ne veut plus en entendre parler. Pour l'arthrose, tout le monde essaie tout mais il n'y a pas grand-chose qui marche. » Infirmière coordinatrice SSIAD

2.2.3 Dernier recours : le spécialiste (centre anti-douleur), sans trop y croire

En réalité, et c'est probablement l'un des principaux blocages dans la prise en charge de la douleur, les généralistes ne croient guère à l'apport décisif du spécialiste, et notamment aux centres anti-douleur.

Du même coup, ils ne sont probablement pas très persuasifs pour inciter et aider les personnes âgées à faire les démarches nécessaires. Le centre anti-douleur, c'est le dernier recours, pour des cas où il y a déjà eu accumulation de médicaments. La difficulté pour obtenir des rendez-vous de consultation est objectivement un frein. Mais au-delà, il y a l'idée, partagée par les patients, selon laquelle le spécialiste ne va pas trouver quelque chose de vraiment nouveau, que le médecin ne connaîtrait pas. Que ce soit avec les spécialistes de la douleur, comme avec les infirmières intervenant à domicile, les médecins généralistes n'ont pas une grande pratique d'échanges et de travail en réseau.

« On commence par prendre en charge avec les antalgiques de niveau 1. Après, c'est pas efficace, on passe au niveau 2. Après, on est au maximum. La plainte est toujours là. On essaye de l'analyser un peu mieux. On passe au palier 3, sans savoir trop bien. Elle a toujours mal. Je l'envoie au centre douleur qui fait en général pas grand par rapport à ce qu'on a déjà fait. Et en l'occurrence pour Mme D., ils avaient rajouté une neurostimulation par électrothérapie, en se disant, peut-être que les morphiniques ne font rien, parce qu'on est sans doute plus sur des douleurs neuropathiques que nociceptives. Médecin de ville

« Quand on ne sait plus trop quoi faire, on passe la main à quelqu'un d'autre. Mais les RDV sont extrêmement longs à obtenir : plusieurs mois ! Donc, on avait fait une consultation sur Poissy puis à Evreux. Mais, c'était pas terrible... » Médecin de ville

« Les centres anti-douleurs, c'est ... Pour une vieille sciatique hyperalgique rebelle, pour les fibromyalgies... Pour des gens qui m'expriment une forte douleur qu'on a du mal à appréhender. [La patiente] est-ce qu'elle vit mal sa maladie ? Est-ce que les médicaments l'aident ou l'abrutissent ? Des fois, il y a une douleur tellement compliquée qu'on ne sait plus très bien. C'est pour ça que dans les centres anti-douleur, il y a des psychiatres, des médecins, des anesthésistes, pour que chacun donne son avis : elle est folle, elle est pas folle... elle exagère, elle exagère pas... elle est très douloureuse, elle est pas très douloureuse... » Médecin de ville

« Les centres anti-douleurs, ça fonctionne bien. Bon, mais on manque de centres anti-douleurs : c'est des petites structures avec peu de RDV et des délais longs. Ils manquent de créneaux. » Médecin de ville

« En arrivant ici j'ai essayé de me rapprocher du centre anti-douleur. Il y a beaucoup de gens qui ont mal. Le souci c'est qu'il n'y a pas de consultation à domicile et que les gens ne peuvent ou ne veulent plus se déplacer parce qu'ils souffrent trop. » Infirmière coordinatrice SSIAD

2.2.4 L'efficacité : supprimer les crises, pas la douleur de fond

La difficulté à soulager véritablement la douleur chronique conduit les médecins à relativiser les objectifs qu'ils peuvent prétendre atteindre. La douleur n'est pas un symptôme ordinaire : l'ambition de tout médecin de faire disparaître les symptômes, dès lors qu'il prescrit un traitement approprié, trouve ici sa limite. Chez les personnes âgées plus que chez les patients plus jeunes, supprimer complètement la douleur paraît conduire à une sorte d'endormissement du système nerveux. Outre que la médication qui permet d'atteindre ce stade est généralement mal supportée au niveau digestif, le ralentissement de l'activité motrice qui en découle est particulièrement mal supporté psychologiquement, y compris par les personnes qui ne sont plus mobiles.

Dès lors, pour le soignant, l'ambition devient très relative : elle consiste à parvenir à un compromis dans lequel on ramène le ressenti de la douleur à un stade latent qui élimine les crises aiguës, tout en évitant de faire basculer le patient dans un état de mal-être physique et

psychique. L'efficacité est donc très relative : le médecin tente de régler une sorte de curseur entre niveau de douleur et potentiel d'activité.

« [L'objectif] c'est qu'il n'y ait plus de crise aiguë, qu'il puisse faire ce qu'il faisait avant. Il y a toujours un niveau de douleur accepté. C'est normal, quand on est vieux. » Médecin de ville
« Quand on fait la toilette [du patient], il faut lui lever les bras, donc on lui met des décontractants, mais c'est pas fabuleux. C'est une douleur chronique. Dans ce cas-là, c'est une douleur chronique qu'on essaie un petit peu d'accompagner » Infirmière HAD
« La douleur c'est un compromis. Me F, elle a mal mais elle arrive à faire des choses encore à côté. C'est un compromis entre avoir un peu mal et avoir encore un peu d'activité ou avoir moins mal et être plus amorphe. C'est un compromis à trouver. Me F s'est aussi habituée un peu à ce rythme du troisième jour un peu plus difficile ; cela ne l'empêche pas de faire... » Infirmière SSIAD

3. Les questions que pose le traitement de la douleur

3.1 Quelques préoccupations centrales

3.1.1 Les effets secondaires des médicaments anti-douleur

Pour le médecin, les personnes âgées ont comme spécificité principale d'être des patients qui cumulent des pathologies dont les traitements sont fréquemment contradictoires. Rendre les médications compatibles est une préoccupation de premier plan pour le médecin traitant. La situation de solitude qui est le lot de nombreuses personnes âgées rajoute une difficulté supplémentaire : les médecins sont particulièrement attentifs aux traitements de la douleur qui peuvent entraîner des somnolences et des pertes d'équilibre. D'où la grande prudence des généralistes sur la médication, que les infirmières ont tendance à interpréter comme de la réticence à prescrire des produits morphiniques.

« Si c'est une douleur aiguë, M. B. va en prendre [des médicaments] pendant 8 jours et après il arrête. Mais les personnes âgées, ce sont des personnes qui ont mal tout le temps, donc qui en prennent tous les jours. Les personnes âgées, ce sont des personnes qui sont poly-médicamentées, qui ont plusieurs pathologies, donc il faut faire attention si on prescrit plusieurs médicaments. Si la personne est seule, bon [il faut être prudent], alors si vous voulez la douleur [on ne la traite que partiellement]... » Médecin de ville
« Du fait de leur âge, ils ont plusieurs pathologies. Ils ont une fonction rénale qui peut être diminuée, donc il faut faire attention quand même. Et si vous prescrivez des médicaments à trop forte dose pour les calmer, ils peuvent tomber... C'est une approche particulière. C'est pas comme des sujets jeunes. » Médecin de ville
« Avec les niveaux 2, il y a souvent la constipation avec la codéine. Le Diantalvic®, le Propofan®, c'est bien supporté. Quand on en vient aux tramadols, il y a beaucoup plus d'effets secondaires : vertiges, nausées... et dans les morphiniques, il y a un problème de vigilance qui se pose. [La personne] est correctement calmée pour la douleur, mais les réactions ne sont pas adaptées au quotidien. » Médecin de ville
« Si vous prenez des médicaments antalgiques puissants, ils ont souvent un effet sur le système nerveux central... Ils font dormir : le Diantalvic®, les médicaments à base de codéine, la morphine... Vous risquez d'avoir ou des troubles psychiques ou alors des gens qui font des malaises et qui tombent. Donc si les personnes sont seules... Sur des sujets jeunes, il n'y a pas de risques, parce que ce sont des traitements courts, mais là, ce sont des gens qui en prennent tout le temps, parce que ce sont des douleurs chroniques et non pas des douleurs aiguës. » Médecin de ville
« Les traitements anti-douleur sont les mêmes que pour les adultes, mais je pense qu'on fait plus attention aux effets secondaires, surtout pour la morphine et les délires que ça peut occasionner. » Infirmière SSIAD
« Je dirais que dans les prescriptions, pour les morphiniques surtout, il faut se méfier des personnes âgées. L'âge joue parce qu'il y a plus vite des surdosages que chez des personnes plus jeunes. Ca, c'est le rôle du médical. Mais c'est à nous de surveiller aussi.(...) » Infirmière HAD

3.1.2 Le recours à la morphine

Les divergences d'approches entre médecins et infirmières sur la prescription d'anti-douleurs puissants semblent figées sur deux visions qui ne se rencontrent pas : d'un côté, des généralistes très prudents dans la prescription de médicaments morphiniques feraient l'impasse sur les traitements efficaces de la douleur pour ne pas courir le risque d'accidents au domicile ; de l'autre, les infirmières très au fait des techniques de perfusion et de patch, se considèrent comme les mieux à même de régler les dosages des médications anti-douleur et ne comprennent pas qu'on ne s'appuie pas sur leur savoir-faire. D'autant que le principal progrès des années récentes réside, justement, dans le développement de multiples formes morphiniques et dans le raffinement des dosages. À cette divergence de points de vue des soignants se surajoute la réticence des patients face à la morphine qui serait synonyme de fin de vie. La superposition de ces freins explique que l'usage de la morphine ne se soit pas banalisé, en dépit d'une progression certaine dans les prescriptions des généralistes.

« De manière générale, la douleur n'est pas prise en charge correctement. Sur le secteur, il y a quand même des médecins qui ont évolué pour la prise en charge de la douleur. Il y a eu des progrès notamment pour les morphiniques mais il y a encore beaucoup de travail. Je crois qu'après, c'est toute une éducation de médecin, des formations à mettre en route. Sur les médecins qu'on a, il y a des médecins qui prennent bien en charge mais c'est comme partout... Pourquoi, il y a des médecins qui vont prescrire facilement et d'autres pas. Il y a un phénomène de culture. Qui dit morphine dit presque euthanasie ! Il y a beaucoup de préjugés, du côté des patients et des médecins. La morphine véhicule encore une image de médicament euthanasique, de fin de vie. » Infirmière SSIAD

« [La patiente] avait de la morphine qu'elle n'a pas supportée. La morphine avait été prescrite par le médecin de l'hôpital, le médecin traitant ne prend pas ce risque, il se contente de prolonger l'ordonnance de l'hôpital (...) Finalement, le morphinique a été remplacé par un médicament, un pallier en dessous. Mais c'était beaucoup trop fort, elle pouvait plus marcher...c'est pas courant, car normalement ça calme bien...la dose inférieure calme bien les douleurs sauf pendant les soins...le reste du temps elle est soulagée... Infirmière HAD

« On s'aperçoit que les morphiniques sont mal utilisés, et peu utilisés. Spontanément, [les médecins] ne vont pas utiliser ce genre de thérapeutique. Ils vont rester dans des palliers plus bas. Bon, c'est du domicile, il faut les comprendre et se mettre à leur place. Ils ne les voient pas tous les jours, donc s'ils commencent un traitement par les morphiniques chez les personnes âgées, qu'ils ne la voient pas le lendemain et que cette personne est tout seule au domicile... Qui va savoir qu'elle est en surdosage ? On les comprend ! » Infirmière HAD

3.1.3 Le recours aux antidépresseurs

Dans la problématique de la douleur, la composante psychologique est omniprésente. Le discours des personnes âgées laisse penser que ce n'est pas vraiment la douleur en elle-même qui paralyse mais bien plutôt ses répercussions psychiques. La douleur préoccupe profondément, tant dans sa manifestation aiguë qui fait craindre le pire, que dans ses formes sourdes qui seraient la marque d'une dégradation physique vécue comme irréversible. Le recours aux antidépresseurs est très fréquent dans la médication de la douleur : il peut aider à calmer la crise d'angoisse qu'engendre la crise de douleur et, du point de vue du médecin, ramener la plainte douloureuse à de plus justes proportions. Mais, sur ce plan aussi, le tâtonnement comme la recherche d'un compromis réduisant la sensation de douleur, sont fréquents. Les contre-indications sont nombreuses et les antidépresseurs peuvent être mal tolérés.

« Il y a des douleurs nociceptives, mais il y a aussi des douleurs neuropathiques. Alors, on donne aussi des antidépresseurs parce que, dans les douleurs chroniques, à la fin, les gens, ils sont déprimés ! S'ils ne sont plus déprimés, ils n'ont plus mal. S'ils pensent à autre chose, la douleur, le vécu de la douleur est moins important. » Médecin de ville

« C'est pas toujours très simple, parce que c'est très subjectif ! (...) La douleur, oui, c'est très subjectif. Donc, il faut essayer de cerner l'état psychologique de la personne. Si elle est déprimée... alors, on donne un traitement

antidépresseur. Si elle est moins déprimée, elle sera moins douloureuse.(...) Donc, on corrige. On joue un petit peu sur l'état psychologique » Médecin de ville
« Les antidépresseurs, parfois c'est difficile, parce qu'ils ont plus d'effets secondaires : vomissements, tremblements, etc..., mais aussi des interactions, par exemple avec des médicaments pour le cœur... Donc, c'est plus pointu. » Médecin de ville

3.1.4 Surabondance de médicaments mais sous-médication

On pense souvent que les générations auxquelles appartiennent les personnes de plus de 75 ans, qui ont connu des formes de traitement qui ne se pratiquent plus aujourd'hui, auraient tendance à cultiver diverses formes d'automédication, comme la diète, les tisanes, les cataplasmes, etc. Il s'agit manifestement d'une idée reçue que n'était aucun diagnostic précis : les avis des soignants sont manifestement divergents, même de la part de ceux qui visitent régulièrement les patients à leur domicile. De leur propos ressortent néanmoins deux constats importants, en apparence contradictoires : d'un côté, l'automédication ne paraît pas occuper une grande place, en dehors des tisanes et des antalgiques de niveau I ; de l'autre, les armoires des personnes âgées sont remplies de médicaments, pouvant laisser croire qu'elles prennent beaucoup de choses hors ordonnance.

En réalité, le comportement qui paraît l'emporter est celui de la sous-médication, qui expliquerait l'accumulation de médicaments qui ne sont pris qu'à moitié. Le réflexe de la sous-médication en matière de traitement de la douleur est une question importante mais mal cernée : on peut faire l'hypothèse que la posologie est bien observée en phase de crise, mais que la régularité dans la prise du traitement se relâche très vite quand la douleur s'est calmée. Cette attitude très fréquente à tous les âges se trouve accusée chez les personnes âgées par le fait qu'elles ont souvent beaucoup de médicaments différents à prendre quotidiennement. Comme le rapporte un médecin, le discours des patients âgés se termine souvent sur le mode : « ah, les petites pilules, j'en ai marre ! ». Une hiérarchie s'établit entre les traitements réguliers auxquels le patient fait très attention, notamment ceux pour le cœur, et les traitements que l'on néglige facilement en pensant que ça ne tire pas à conséquence. Les traitements contre la douleur font partie de ces derniers, particulièrement lorsque sont administrés des produits de niveau II qui ont des effets secondaires.

« Pratiques d'automédication des patients ? Pas les choses chimiques, peut-être plus les plantes, les choses comme ça... qui n'auront pas trop d'effet... Parce que bon, on leur dit : « vous prenez le traitement et rien de plus... ». Ils savent souvent que bon, il ne faut pas prendre au hasard n'importe quoi... Ce qui est à base de plantes, ils pensent que c'est plus anodin, que ça ne peut pas faire de mal ». Infirmière HAD

« Usage des anti-douleurs de base (type 1) ? Nous on insiste assez ! sur le fait que de toute façon ils peuvent le prendre mais que ça ne fera rien, ça ne va pas être efficace, que c'est pas comme ça qu'on conduit un bon traitement, quand on est à ce palier-là [médicaments de niveau II] » Infirmière HAD

« Il y en a pas mal qui ont leurs cataplasmes..., ou qui se tartinent de pommade anti-inflammatoire : il y a beaucoup d'automédication. » Infirmière SSIAD

"Au niveau de l'automédication, ce monsieur ne fait rien, pour les autres je le vois pas...C'est quand même moins qu'avant." Aide- Soignante. HAD

« À ma connaissance, il n'existe pas d'approche alternative pour le traitement de la douleur. Je ne pense pas qu'il y ait d'automédication. » Infirmière SSIAD

« C'est plus souvent une sous-médication qu'une automédication. Des antalgiques combinés la plupart du temps. Ce sont souvent les patients qui ont un profil aigu » Médecin de ville

« Les médicaments ne sont pas pris. Quand on va dans les placards des vieux, ils ont des stocks ! Si c'est un truc à deux comprimés, ils n'en prennent qu'un. Ils bricolent, donc ils sont toujours sous-dosés ! Ils n'ont pas pris... Plus chez les personnes âgées, parce que comme on est dans les douleurs chroniques, elles attendent avant de revenir, et donc elles stockent plus. Les personnes âgées ont du mal à revenir pour dire que ça ne va pas. » Médecin de ville

« Les patients, jeunes ou vieux, préfèrent prendre moins de comprimés. Ils ont moins le sentiment d'être malades. Quand ils prennent des comprimés toute la journée, ils ont le sentiment d'être malades toute la journée. Médecin de ville

3.1.5 La modulation des dosages et la médication à la carte

Les développements qui ont été donnés à l'usage de la morphine permettent de jouer sur des dosages et des modes d'administration beaucoup plus diversifiés qu'auparavant. Les médecins et les infirmiers, chacun à leur manière, manifestent beaucoup d'intérêt pour ce développement de la pharmacologie.

Les médecins sont sensibles à la possibilité de jouer sur des dosages plus facilement fractionnables, les infirmiers apprécient les patchs qui assurent une diffusion régulière du médicament, formule qui leur paraît la mieux adaptée pour maintenir une douleur chronique à un niveau supportable.

On constate que les généralistes sont demandeurs d'un plus grand nombre de modulations possibles pour administrer les molécules actives : dosages encore plus fins, formes retard et formes rapides pour la diffusion des produits, notamment. C'est par le biais d'une offre pharmacologique plus riche que les médecins espèrent lever certains freins propres au traitement de la douleur chez les personnes âgées : l'irrégularité de la prise des comprimés, la tendance à la sous-médication, le refus de la morphine sous des formes mal supportées

Pour certains soignants, plutôt des infirmières proches des patients et en mesure de les contrôler quasi quotidiennement, l'idée d'avenir la plus séduisante est celle d'une médication « à la carte », qui permettrait au patient de trouver lui-même, par tâtonnement, le bon réglage de la diffusion du médicament capable de réduire la douleur chronique.

« Il y a différentes formes aujourd'hui (patch, perfusion, gélules), donc on essaye d'adapter la forme d'administration avec l'état du patient, de sorte qu'il accepte la morphine. Il y a encore des réticences parce que dans leur tête, c'est associé à la fin de vie. Pour éviter ça, je commence souvent par des formes transcutanées et puis quand ils vont se réveiller, je leur dis : « je vous donne de la morphine depuis longtemps ! Ne vous inquiétez pas. » Médecin de ville

« La morphine, [cette patiente] en a eu en patch, parce qu'en comprimés, elle n'en voulait pas : la morphine, c'est la morphine ! Ca lui faisait peur. La morphine, j'hésite quand même parce que ce n'est pas facile pour trouver la bonne dose. Chez les personnes âgées, on prend un risque. Ca dépend de comment ils habitent. Les patchs, j'ai mis du temps à les utiliser parce qu'ils étaient trop dosés. Maintenant, qu'ils ont baissé les doses, je les utilise plus facilement et moins de comprimés. » Médecin de ville

*« **Le patch c'est bien.** Je prends le cas d'une personne âgée qui traite sa douleur avec du Topalgic® par comprimé plusieurs fois par jour et c'est fort le Topalgic® alors qu'elle pèse 46 kg. Ca la soulage mais du coup elle est un peu délirante. **Ce qui est bien avec le patch c'est que c'est régulier et pas de risque de surdose.** » Infirmière SSIAD*

« La personne avait une arthrose lourde. On lui changeait son patch tout les 3 jours, des patchs de morphine. C'est assez pratique. On peut mettre des doses très précises et augmenter progressivement si l'effet est insuffisant. » Infirmière SSIAD

« Il y a beaucoup de produits qui sont apparus et qui permettent de moduler, comme le Diantalvic®, comme les tramadols.... Il y aura sans doute des formes plus sophistiquées de perfusion, de pompes de longue durée... » Médecin de ville

« Pour la morphine, maintenant, on a des formes en comprimés, en forme retard, en patch... Avant, on n'avait pas tout ça. Il y a quand même des produits qui changent. Les approches peuvent être différentes... On a actuellement, des médicaments qui permettent d'avancer sans envoyer à l'hôpital, sur des doses pas trop importantes. » Médecin de ville

« Il manque encore des choses. Au niveau par exemple des patchs, qu'on puisse monter encore plus doucement, sans pic. Il y a des formes retard. On pourrait rajouter des formes rapides, mais qui sont mal supportées par certains. De plus petits dosages. » Médecin de ville

3.2. Quelques préoccupations moins répandues

3.2.1 Le temps de réponse très décalé de l'intervention médicale

Les médecins sont conscients qu'il existe le plus souvent « *un temps de décalage entre l'apparition des symptômes et la prise en charge ou l'acceptation de la prise en charge* ». Ce constat que l'on peut considérer comme très général dans les traitements des maladies, en dehors des situations d'urgence, se trouve aggravé dans la prise en charge de la douleur des personnes âgées : tout d'abord parce que la douleur qui n'est pas aiguë est un symptôme avec lequel le patient peut composer assez longtemps avant de consulter ; ensuite parce que la personne âgée ne relance d'elle-même le médecin que dans les situations de crise. Le temps de latence de la réponse du médical dans le traitement de la douleur atteint son *summum* dans les centres anti-douleur qui, faute d'être suffisamment nombreux, imposent des délais de plusieurs mois pour la consultation des spécialistes.

L'inadaptation du temps de réaction du médecin traitant peut être comprise comme le résultat de deux phénomènes qui se conjuguent : 1°) la douleur n'est pas présentée par le patient comme un symptôme premier, elle tend donc à être sinon minimisée, du moins reléguée au second plan ; 2°) le médecin ne focalise pas son diagnostic sur la douleur, mais sur les causes de l'état maladif, la question rituelle « avez-vous mal ? » servant à préciser les symptômes et non à se préoccuper de l'intensité et des formes de la douleur. Sur ce plan, la marge des progrès possibles est encore très conséquente : il faut, en effet, parvenir à mobiliser le patient sur sa responsabilité face à la douleur, de manière à ce qu'il joue un rôle actif dans l'interpellation des soignants, obligeant ces derniers à porter une plus grande attention à l'analyse de la douleur et à développer une plus grande réactivité dans l'adaptation des traitements ; il faut, parallèlement, amener les soignants à une culture du « bien-être » ou du « mieux-être » qui fait toujours largement défaut, et qui les amènerait à élargir considérablement la perspective traditionnelle du soin curatif.

« Pour les douleurs dorsales, j'ai bien mis 6 mois avant de réaliser que [la patiente] avait vraiment mal. Oui, elle avait mal dans le dos, quoi ! Et puis, un jour, je me suis aperçue que c'était une douleur aiguë, importante, qui la gênait quand même. Sans doute, parce qu'elle avait dû venir deux fois sans RDV, pour me le dire, et que ce n'était pas son genre. C'était l'époque où elle venait. » Médecin de ville

« À partir de quand donne-t-on un traitement anti-douleur ? Si la personne insiste. Si la personne en parle. On ne va pas la mettre spontanément sous anti-douleurs. Pour les douleurs on propose d'emblée du Diantalvic®. C'est très vague en fait. » Infirmière SSIAD

« Moi, je trouve les médecins généralistes de manière générale un peu lents à réagir. Je ne sais pas si il y a encore le tabou du patch : ils ont peur de prescrire et de ne plus avoir de marge de manœuvre en cas de besoins plus importants et puis les personnes âgées réagissent parfois mal aux morphiniques ; ils peuvent délirer. Ils ont peur d'essayer. Je pense que les médecins réagissent trop lentement au signalement de la douleur. Par exemple, il y a une dame qui souffre aussi de douleurs chroniques, elle est traitée par Diantalvic® mais elle dort tout le temps et elle a presque toujours mal. Il vaut mieux le patch. » Infirmière SSIAD

3.2.2 Les alternatives aux traitements médicamenteux

La faiblesse de la culture du « mieux-être », le primat d'une médecine curative largement conditionnée par l'idée d'un progrès continu des médications, expliquent l'étroitesse du spectre des réponses que les médecins mobilisent quand il s'agit de calmer les états douloureux. Non seulement leur défiance à l'égard des médecines « alternatives » est généralisée, mais l'étroitesse de leur mode d'approche de la douleur les empêche d'appréhender le patient dans la globalité de sa condition physique et mentale. Dans les

traitements anti-douleur, les réponses apportées sont donc quasi exclusivement médicamenteuses et les soignants chargés d'administrer les soins sont enfermés dans ce modèle. Les pratiques de certains pays européens qui ouvrent le milieu hospitalier à des consultations de médecine chinoise, particulièrement efficace dans le domaine du traitement des douleurs rebelles, font penser que la médecine française peine à faire évoluer ses modèles en la matière.

S'agissant des approches alternatives telles que l'acupuncture, l'ostéopathie, la sophrologie, la phytothérapie, tous les médecins rencontrés restent dubitatifs et rejettent volontiers leurs éventuels effets dans le registre du soulagement psychologique ou du pur effet *placebo*. Les infirmières ont une autre vision des traitements qui peuvent être complémentaires : elles pensent principalement aux massages, à la kinésithérapie, à l'ergothérapie, à la thalassothérapie. Il y a là, manifestement, deux approches décalées du sujet confronté à des douleurs chroniques importantes : d'un côté, les médecins se focalisent sur les moyens d'agir sur le système sensoriel pour endormir le signal douloureux, de l'autre, les infirmiers cherchent à stimuler l'activité physique et à favoriser la relaxation pour atténuer le ressenti de la douleur.

« Médecines alternatives : elles ont un effet purement psychologique, qui peut être utile. Par contre, la stimulation neurologique, l'électrothérapie, c'est vraiment efficace. Les autres modes, c'est plus du soutien psychologique. C'est important, mais c'est pas [curatif]... » Médecin de ville

« Je leur demande [aux patients] si c'est efficace. Ils me disent quelques fois oui, quelques fois non... Il y en a qui vont chez l'acupuncteur, mais ce n'est pas sur ma demande ! ou chez l'ostéopathe... Bon, si ça les soulage, tant mieux ! » Médecin de ville

« Si je pense que les gens ont l'impression que l'acupuncture va leur faire du bien, je les encourage à faire de l'acupuncture. Je pense que dans ces médecines parallèles, si on y croit, ça risque de marcher. Si on y va et qu'on n'y croit pas, ça ne risque pas de marcher ! Mais moi, me faire soigner par l'acupuncture, je n'y crois pas vraiment, je ne le ferais pas parce que pour moi, je n'aurais pas l'impression que cela va me faire quelque chose. Par contre, l'hypnose, j'y croirai plus, donc j'irai plus faire de l'hypnose, pour gérer un problème ! Moi, je donne de la phytothérapie, des fois : je donne des plantes à des gens qui ont des douleurs, parce que je pense que cela va suffire. Après, les médecines parallèles, il y a des trucs, comme la kinésiologie, mais moi, j'y crois pas ! Je ne sais pas très bien ce que c'est : ce sont des points de pression. » Médecin de ville

« L'homéopathie, l'acupuncture... Le problème de ses techniques, la sophrologie par exemple, c'est le risque c'est que ça devienne sectaire. Mais sinon, il y a des bons trucs. Pendant un temps, il y avait une sage-femme qui faisait de la sophro, c'était bien. » Médecin de ville

« Tout ce qui massage, ergothérapie, thalassothérapie, kinésithérapie..., c'est un bon complément à la thérapeutique médicamenteuse. Qu'est-ce que ça apporte ? Ben, une meilleure acceptation, une meilleure gestion... Plus de détente donc ... une meilleure acceptation de ses douleurs. Si le patient est bien détendu, qu'il a fait de la sophrologie, il acceptera peut-être mieux, malheureusement, de souffrir temporairement... C'est un bon complément, c'est clair. Le fait de mal vivre, de souffrir, d'être inquiet, ça potentialise la douleur physique. » Infirmière HAD

« On n'utilise pas toute l'offre. À ma connaissance, il n'existe pas d'approche alternative pour le traitement de la douleur. Ces générations sont moins sensibles que nous à la relaxation, à la détente moi c'est ce que j'essaie de faire en tant qu'infirmière. J'essaie de faire mon soin de telle manière que la personne se détende. La détente physique entraîne un relâchement. » Infirmière SSIAD

« La kiné, c'est efficace dans la mesure où ça maintient la mobilité. Par exemple on a une dame qui a les genoux très douloureux parce que pendant tout l'été elle n'a pas eu son kiné.(...) » Infirmière SSIAD

« La kiné, les massages, ça aussi ça peut aider. Si on arrive à maîtriser la douleur autrement que par les médicaments, c'est bien. Par exemple, la sophrologie, ça marche bien sur certaines personnes. » Infirmière SSIAD

3.2.3 Stimuler l'activité du patient, accroître son confort

Le constat qu'il existe une relation directe entre la perte de mobilité et la douleur est évoquée par certains médecins, pas par tous. Mais cette analyse, qui glisse facilement du registre de la douleur physique à celui de la souffrance morale, en reste le plus souvent au constat fataliste : l'état du patient se dégrade par étapes, et cette « descente » n'est guère réversible. Les moyens existent pourtant de construire une approche médicale plus globale

dans laquelle la posologie médicamenteuse aurait pour finalité de sauvegarder une activité suffisante pour garantir un équilibre psychique. La préoccupation la plus centrale dans le traitement de la douleur chez les personnes âgées ne devrait pas être la suppression de la douleur, rarement atteinte, mais le maintien, voire la réactivation de la mobilité physique. Toutefois, une telle approche nécessiterait de repenser le système des soins à domicile.

« Bon, [la patiente] bouge moins. C'est douloureux pour elle. Ça c'est les vieux. Bouger devient douloureux, donc ils bougent de moins en moins, donc ça joue sur leur moral. Ils n'ont plus les idées claires. Ça joue sur leur moral parce qu'ils ne font plus assez de choses. Et puis, elle a ses douleurs d'ulcères, qui sont aussi liées au fait qu'elle bouge moins ! Il y a une stase veineuse, puisqu'elle ne tape plus ses talons. Souvent, ça fait des étapes dans la vie des gens qu'ils ont du mal à reprendre. » Médecin de ville

« [Il faut] une prise en charge de la douleur, au niveau psychologique, pour renforcer l'autonomie [de la patiente], pour la faire un peu marcher. Bon, elle sort quand même. Elle a un petit chien, donc ça l'oblige à sortir. Pour essayer de la renforcer dans son équilibre. Pour qu'il y ait quelqu'un qui s'occupe d'elle et qui la stimule. C'est des massages, des mobilisations articulaires, essentiellement. » Médecin de ville

« Non, on ne fait pas grand-chose [en dehors du traitement]. À part que, pour Mme L., elle aime bien-être sous la douche. Donc, les aides-soignantes font attention à la laisser suffisamment de temps : elles consacrent du temps à ça. À domicile, on est un peu coincé, on ne peut pas faire autre chose que ce que prescrit le médecin. » Infirmière SSIAD

Dans les soins à domicile, la préoccupation des soignants est d'adapter autant qu'il leur est possible le confort du patient. Mais les possibilités sont restreintes et, faute de moyens, la préoccupation se limite surtout à rendre pratique la réalisation des soins.

« On adapte nos soins en fonction de la douleur, sur la toilette par exemple. Pas de bain dans une baignoire trop haute le jour où la personne a trop mal. D'ailleurs on a embauché une ergothérapeute pour ce genre de choses. elle pourra proposer des choses pour rendre certains actes plus confortables. » Infirmière SSIAD

« Y a-t-il des adaptations de l'appartement à la perte d'autonomie ? Un peu, par exemple pour la douche. Mais souvent les appartements sont petits. On adapte la douche, le lit médicalisé... c'est la première chose qu'on essaye de faire. Ne serait-ce que pour le soignant. » Infirmière SSIAD

« On fait des installations : arriver à installer correctement les patients, les faire changer de position. M. F., il est en permanence dans son fauteuil roulant. (...) Ils se tiennent mieux sur un fauteuil roulant. Ils sont moins avachis » Infirmière SSIAD

4. Les relations Médecin/ soignant/ patient

4.1 Une insuffisante mobilisation sur la question de la douleur

4.1.1 L'insuffisante compréhension des médicaments anti-douleur par les patients

Les entretiens montrent clairement que le manque de compréhension du fonctionnement des antalgiques, et de leur spécificité selon les catégories de médicaments, est un obstacle à l'efficacité des traitements. Les patients, dans leur grande majorité, ont une représentation de l'antalgique qui correspond aux produits de catégorie 1. Pour eux, c'est un médicament que l'on prend au moment où l'on a mal et qui doit soulager dans un délai rapide. Or les produits morphiniques de catégorie 2, qui sont prescrits dans les situations de douleur chronique, n'agissent efficacement que si le traitement est permanent et de longue durée. Ce protocole heurte le sens commun de beaucoup de patients, toujours tentés d'arrêter le traitement quand la douleur est calmée : il en va de la prise des antalgiques comme des autres médicaments qui ont besoin de la durée pour agir véritablement, les antibiotiques par exemple.

Dans la relation de soin, le patient est fréquemment cantonné dans un rôle passif. Cette propension se trouve aggravée dans le cas des personnes âgées. Leur passivité se nourrit de

leur fatalisme mais aussi de leurs habitudes par rapport à des états douloureux avec lesquels ils composent souvent depuis longtemps. Non seulement ils ne sont pas assez actifs pour relancer le médecin afin qu'il cherche plus loin que les traitements de base, mais leurs habitudes les conduisent à se contenter d'une automédication basique, réduite aux antalgiques de catégorie 1 que tout le monde utilise.

On touche là l'une des marges possibles de progrès dans les traitements anti-douleur : la responsabilisation du patient et l'élévation de son niveau de compréhension des médicaments, sur un mode analogue à celui des campagnes d'information actuellement en cours visant à un usage plus raisonné des antibiotiques.

« Il y a des gens qui vous disent : « Je prends une aspirine tous les matins, ça me fait du bien ! ». Ils ont l'impression que l'Efferalgan®, c'est plus efficace que le morphinique qu'on leur prescrit. Ils ont des idées bien arrêtées parfois. (...) C'est vrai, on comprend, parce que ce sont des médicaments qui n'agissent pas plus de 4h, mais qui agissent rapidement. Tandis que le morphinique qu'on lui a mis, là, c'est un effet retard, qui agit sur 12h et qui ne va pas agir si rapidement. C'est clair que s'il agit sur 12h, il ne va pas agir dans la demi-heure qui suit. [Le patient] a pas l'impression d'être soulagé... C'est pour ça qu'on peut utiliser des avant-soins, des morphiniques à action rapide qui ont plus d'efficacité que les Efferalgan codéinés®. Mais, encore faut-il que le médecin veuille les prescrire dans ce cadre-là et que [le patient] veuille les prendre. Vous voyez ? » Infirmière HAD

« Les personnes âgées, il faut leur proposer les choses doucement ; elles ont un rapport avec leur médecin basé sur la confiance : donc, même si on va dire "peut-être que vous pourriez lui demander de..." elles vont mettre du temps à intégrer le fait que peut-être on pourrait changer quelque chose. Il faut établir une relation de confiance assez longue avec la personne pour pouvoir introduire l'idée d'un changement... Et puis il y en a qui ne voudront pas changer... » Infirmière SSIAD

« Avec les moyens qu'on a, on peut calmer beaucoup de choses, si on arrive à gérer...si l'interlocuteur en face est à l'écoute... Les patients se plaignent aux infirmières puis, devant le médecin, ne disent rien : ils préfèrent garder leur douleur plutôt que de dire que c'est insupportable. Comment voulez-vous avancer... » Infirmière HAD

4.1.2 Médecins et soignants ne fonctionnent pas en équipe

Pour la prescription des anti-douleurs, le médecin traitant est souverain même quand le soin du patient relève d'une hospitalisation à domicile. Il en résulte des difficultés non négligeables dans le fonctionnement des relations entre médecin généraliste, infirmier et aide-soignant relevant d'une structure HAD et médecin coordinateur et/ou spécialiste de l'institution dont dépend le service HAD. L'imbrication des interventions médicales, quand il y a des suivis hospitaliers spécialisés, complique nécessairement le suivi du généraliste. Dans le cas des personnes âgées concernées par des douleurs chroniques, ou bien répétitives dans le cas des soins, il y a très fréquemment un suivi à domicile assuré par des soignants de SSIAD ou de HAD, selon le degré de gravité des pathologies. Ces cas offrent des configurations, *a priori*, favorables pour exercer un suivi plus global et régulier des hauts et des bas que connaît l'état de santé de la personne âgée, en particulier au regard des douleurs ressenties.

« En HAD, le lien, c'est le médecin traitant. Il nous faut absolument un médecin traitant. En HAD, on aime bien qu'il passe une fois par semaine au domicile. On a un dossier sur lequel on transmet. Il y a des pages de transmission qui leur sont réservées, si on a des questions à leur poser ou si, eux-mêmes, ont des questions à nous soumettre.... À l'HAD, il y a des médecins évidemment, mais ce sont des médecins coordonnateurs qui sont là que pour conseiller aussi bien le personnel que les médecins. Ils ne sont pas prescripteurs, en aucun cas. Avec le médecin traitant, ils ne sont là que pour conseiller. » Infirmière HAD

« [Cette patiente] avait un traitement anti-douleur mais qui, apparemment, n'était pas très efficace. Malgré ce qu'elle prenait, elle décrivait de violentes douleurs tout au long de la journée et le matin plus précisément. Donc, on a revu ce traitement avec l'hôpital qui s'occupe d'elle, pour avoir des indications un peu plus précises sur la nature des soins, et puis, avec le médecin traitant. Tout ça en bonne entente. Les médecins de l'hôpital ont été prescripteurs de l'avant-soin. Le médecin avait demandé une consultation spécialisée sur les ulcères de ce type chez les personnes âgées, pour avoir des soins spécifiques. Plus appropriés, on va dire. » Infirmière HAD

Dans les cas où s'exerce un suivi à domicile, les personnes les mieux placées pour contrôler l'efficacité des traitements et proposer des adaptations sont, à coup sûr, les soignants intervenant très régulièrement au domicile plutôt que le médecin traitant. De fait, pour le traitement de la douleur, les infirmiers pointent fréquemment l'insuffisante efficacité des prescriptions des généralistes, qu'ils attribuent, peut-être trop facilement, à une compétence limitée de ces derniers dans le domaine des antalgiques. Les cahiers de transmission, remplis lors des visites à domicile, assurent la mémoire des interventions mais ne semblent pas être, du moins couramment, le moyen d'un mécanisme de relais entre soignant et médecin traitant. Cette situation alimente la revendication des infirmiers de pouvoir être des prescripteurs des traitements anti-douleur ou, tout du moins, ceux qui vont être reconnus comme les mieux à même de faire, dans ce domaine, des propositions aux généralistes. On est manifestement encore loin d'une telle évolution des rôles dans la prise en charge de la douleur.

« Vous voulez vraiment mon opinion ? Il faut que ce soit nous qui soyons formées et que nous puissions prescrire. Je dis ça parce que moi, j'en ai longtemps entendu parler à l'hôpital. On est tout le temps avec eux [les patients], on voit comment et pourquoi réadapter, quitte à ce que ce soit une spécialité, que ce soit que quelques [infirmières] qui soient habilitées. Mais dans la mesure où c'est nous qui sommes tous les jours avec eux... » Infirmière coordinatrice SSIAD
« Le problème, ce sont les patients qui ne se mobilisent pas, car ce sont les médecins de ville qui interviennent. Ils ne sont pas vraiment formés au traitement contre la douleur et n'acceptent pas nos suggestions : c'est un rapport de hiérarchie pas facile à supporter. Ils ont peur, ne savent pas manipuler les morphiniques, ne veulent pas s'investir par manque de formation ou d'information... Certains le font, mais c'est rare, quand le message est bien passé avec un bon compte rendu d'hospitalisation... que ça roule bien... ou à peu près... Mais ça demande beaucoup de temps, de communication... Pour quelqu'un qui a mal, c'est pas facile cette attente... » Infirmière HAD
« On respecte la prescription médicale. De toute façon, pour tout acte à domicile, il faut passer par le patient, même pour contacter le médecin... Nous, on a aucune marge de manœuvre. On va suggérer, mais de façon diplomatique. Dire au patient : « essayez de demander à votre médecin si vous pouvez consulter un spécialiste. » C'est très difficile de suggérer quelque chose au médecin. Parce que la susceptibilité des médecins de ville est énorme. Nous, on n'est qu'infirmière. Eux, sont médecins. Donc, c'est eux qui décident. Nous on a aucun pouvoir ». Infirmière SSIAD

4.2 Différences d'implication entre prescripteur et soignants

4.2.1 Implication plus empathique des soignants

Les infirmières qui interviennent au domicile exercent leurs soins sous la pression des patients. *« Le problème, c'est que nous on est près des patients et que vous avez les patients qui vous disent : calmez moi la douleur, s'il vous plaît, j'ai mal ! »*. Face à ces situations, les réponses immédiates n'existent pas et un certain nombre d'infirmières estiment que la préoccupation du soulagement de la douleur *« c'est une culture médicale qui n'a pas été mise en place »*.

En réalité, dans les cas lourds, ceux qui nécessitent une intervention en HAD, la capacité à apporter des réponses bien adaptées ne peut être totalement à la portée du médecin traitant. Le plus souvent, des adaptations seraient nécessaires à partir de la prescription qu'il a donnée. Or, pour proposer des adaptations, il faut observer, dans le quotidien, la manière dont la médication agit et dont le patient réagit. Il faut envisager de modifier la posologie, par tâtonnements successifs, dans le but d'optimiser l'efficacité du traitement anti-douleur. Les soignants interrogés livrent fréquemment, en s'appuyant sur les cas qu'ils suivent, des suggestions sur la manière d'améliorer un traitement qui, dans la majorité des cas analysés, leur paraît rarement *optimum*. Les médecins rencontrés se posent beaucoup plus rarement cette question et font peu référence à la remontée d'informations venant de l'équipe soignante intervenant à domicile. Le médecin *« donne le traitement contre la douleur au même titre qu'il donne le traitement pour l'insuffisance cardiaque. (...) Et il n'y pas de sollicitation des*

médecins pour la prise en charge de la douleur chez quelqu'un. Beaucoup, pratiquement tous les malades ont un traitement contre la douleur, mais on ne nous demande pas d'aller chez les gens pour appliquer ce traitement-là ».

Prenons, l'exemple, rapportée par une infirmière d'HAD, des soins apportés à des plaies d'ulcères importantes qui fréquemment sont très douloureuses.

« C'est assez représentatif d'un cas d'HAD parce que je ne pense pas qu'une infirmière libérale puisse lui consacrer autant de temps.

[Cette patiente] a des gros ulcères, qui sont très sales, infectés et très exudatifs. Il y a toute la partie soin avec décapage, avec pulvérisation d'anti-douleur, de la xylocaïne avant de faire quoi que ce soit, parce qu'elle est très douloureuse. Toute cette partie nettoyage, ça prend du temps (...). Et après, il faut recouvrir avec les compresses de soins, et réaliser toute la contention qu'il faut mettre autour. Voilà. Ça fait une heure de soins ! (...).

Au médecin, ce serait à nous de lui dire, en mettant un petit mot, [que la patiente] n'est pas calmée même avec les formules retard, ce qui devrait l'amener à réfléchir et à se dire : « oui, quand elle a mal entre ses deux doses morphiniques à action retard, il faut donc qu'elle prenne... ». [La patiente] prenait des Diantalvic®, elle en prenait deux et là, elle se remet à en prendre 6 quand même ! Donc, là, ça ne va pas. Si les doses de base ne sont pas assez élevées, il faut les augmenter pour éviter d'en reprendre entre temps... Théoriquement, avec ce traitement morphinique, sur 12h, elle ne devrait pas, si le traitement est bien adapté, bien approprié, avoir à reprendre des interdoses. Donc, si au cours de la journée, elle ressent le besoin de prendre quelque chose qui calme la douleur, c'est que le traitement n'est pas adapté pour le moment.

On doit laisser au traitement qui a été prescrit le temps d'agir, mais bon..., on se rend vite compte s'il n'est pas adapté, au travers de ce que disent les patients, et au travers de ce qu'on constate. Ce n'est pas évident de cibler tout de suite le bon traitement, le bon dosage. Il faut y aller parfois par paliers. Or le médecin, il n'est pas quotidiennement chez son patient. Au mieux, il passe une fois par semaine...

Alors, on lui a donné des petites astuces : prendre cet Actiskenan®, à action rapide, le prendre allongée, et se lever après. Cela n'enlèvera sans doute pas tout le contexte de la douleur parce qu'il faudra qu'elle mette aussi une bande. Mettre un bas de contention permettrait de contenir le sang et ça lui ferait moins mal, peut-être, quand elle mettrait le pied par terre. Mais, elle ne peut pas le mettre toute seule aussi, et c'est pas évident de se faire aider...

Après, il faut s'adapter au domicile, avec les gens qui sont là... les moyens dont ils disposent. Et c'est pas toujours évident. Quand vous leur donnez quelques petites astuces, vous vous rendez compte qu'ils continuent à faire comme avant parce qu'ils pensent que c'est mieux pour eux. Alors, on revient à la charge, chacune a sa façon d'expliquer, ... Au bout du compte, ils vont peut-être finalement finir par faire ce qu'on leur dit, mais bon... c'est pas gagné ! C'est un travail de longue haleine ! »

Ce cas est tout à fait représentatif des difficultés rencontrées dans le traitement de la douleur à domicile, difficultés qui résultent autant des conditions de la prescription délivrée par le médecin traitant que de la réponse du patient, dont le comportement, plus encore quand il s'agit de personnes âgées, ne suit pas entièrement la logique rationnelle qu'attend le soignant. Devant de telles situations, les progrès du traitement de la douleur ne résulteront pas simplement d'une formation un peu plus approfondie au moment des études de médecine. Il

sera nécessaire de **passer à une représentation de la question et à un mode d'organisation assez nettement différents : le traitement de la douleur devrait être reconnu, aujourd'hui, comme relevant du soin et non du protocole thérapeutique.** Au domicile, comme à l'hôpital, les états douloureux délicats à traiter devraient être appréhendés par une équipe dans laquelle les soignants intervenants auprès du patient auraient la responsabilité d'assurer l'adaptation de ce qui est prescrit, après diagnostic, par le médecin.

« Il faut faire remonter l'information qu'on gère très mal la douleur. Les médecins ne sont pas assez formés. C'est tellement plus facile de laisser quelqu'un souffrir. C'est quelque chose que j'ai vécue, je vous dis, pendant ma carrière hospitalière. Il y a eu une période faste où on faisait en sorte que les gens souffrent le moins possible. Mais, depuis une dizaine d'années, on retourne en arrière. On a vite fait de se retrancher en disant : « si je fais ça, c'est comme si j'euthanasiait la personne ». Infirmière SSIAD

4.2.2 Le médecin traitant, insuffisamment disponible ?

Si l'on se fonde sur les constats que dressent les soignants à travers leurs confrontations quotidiennes avec les patients douloureux, deux dimensions ressortent principalement pour expliquer les insuffisances des traitements prescrits par les médecins traitants. Il y a d'abord l'impression, souvent avancée, d'une insuffisante maîtrise des antalgiques morphiniques qui conduit à l'idée du manque de formation des médecins dans le traitement de la douleur. Il y a, ensuite, le sentiment que c'est le mode d'intervention de ces derniers, en cabinet, qui limite leur capacité à élaborer des thérapeutiques complexes qui ont besoin d'être ajustées et gérées dans le long terme. La médecine libérale, tout comme les infirmiers libéraux d'ailleurs, manquent de temps pour assurer les suivis que requièrent les traitements anti-douleur difficiles à ajuster.

L'insuffisante formation tout d'abord. Cet aspect est susceptible d'évoluer dans le bon sens avec le renouvellement générationnel en cours. *« Les nouveaux médecins sont plutôt sensibles au sujet mais il y a tous les médecins de ville qui sont là depuis longtemps et qui ont du mal avec ça »* (une infirmière coordonnatrice de SSIAD). La plupart des infirmières qui ont de l'expérience estiment que les médecins ne sont pas assez formés. Or ce diagnostic ne rencontre pas du tout celui des médecins. Ces derniers sont tous convaincus de disposer de suffisamment de connaissances et d'informations.

« Nous, on répète [au médecin traitant], quand le besoin se fait sentir, qu'ils peuvent tout à fait contacter ici [au service HAD] pour se faire conseiller dans toutes les questions qui les ennuient dans leurs prescriptions. C'est souvent les prises en charge de la douleur. Ils sont parfois désarmés avec les traitements anti-douleurs, morphiniques notamment... Peut-être, ils n'osent pas. Peut-être qu'il y a encore des tabous par rapport aux morphiniques. Mais aussi, de mauvaises manipulations, par manque de pratique, parce que ce sont des médicaments très spécifiques... La douleur, c'est vrai que c'est une grosse partie à gérer en HAD. » Infirmière HAD

« Je pense que de toute façon, il faut faire remonter l'information qu'on gère très mal la douleur. Les médecins ne sont pas assez formés. C'est tellement plus facile de laisser quelqu'un souffrir. Non, c'est quelque chose que j'ai vécu, je vous dis, pendant ma carrière hospitalière. Alors, au début, il y a eu une période faste où on faisait en sorte que les gens souffrent le moins possible. Mais, depuis une dizaine d'années, on retourne en arrière (elle est restée dans le même service). On a vite fait de se retrancher en disant : « si je fais ça, c'est comme si j'euthanasiais la personne ». Infirmière SSIAD

« De 95 à 98, dans les soins auprès des séropositifs, on était beaucoup plus réactif au niveau de la douleur. Ça dépend vraiment du médecin généraliste, mais certains renouvellent les ordonnances de manière trop systématique tous les six mois. Ils ont parfois peur d'introduire les patchs parce qu'il peut y avoir des effets secondaires. » Infirmière SSIAD

« Moi, je pense que les médecins libéraux ne sont pas formés du tout à ça. Je suis obligée d'appeler plusieurs fois le médecin en disant 'ça va pas, ça suffit pas'. Il les voit plus ou moins régulièrement mais ils ont la trouille... J'avais une patiente en fin de vie, j'avais demandé des patchs anti-douleur ; ce n'était plus du tout supportable pour la personne et pour son entourage de la voir souffrir de la sorte. Oui, mais, pour le médecin, la morphine ça entraîne une détresse respiratoire... Alors que c'était une histoire d'heures ou de jours. Infirmière coordinatrice SSIAD

« Les médecins ne sont pas mal formés... Mais, ce serait bien qu'il puisse y avoir plus de consultations pluridisciplinaires pour répondre à la question. Quand on envoie quelqu'un, il ne voit qu'un seul spécialiste, alors que dans les consultations anti-douleur, ils voient plusieurs personnes. » Médecin de ville

La seconde dimension, plus délicate, renvoie à l'insuffisante disponibilité des médecins pour fonctionner en réseau avec des soignants et des spécialistes. L'organisation professionnelle du généraliste tend à l'enfermer dans son cabinet et toute idée de travail en équipe lui apparaît comme chronophage et, de ce simple fait, peu compatible avec sa gestion du temps. Dans le traitement de la douleur, comme bien d'autres questions de santé, l'efficacité du médecin traitant en tant que seul responsable des prescriptions est limitée par son insuffisante disponibilité.

Prenons l'exemple du rôle du médecin en cas de prise en charge HAD. *« Les médecins sont débordés. Quand on leur demande une prise en charge en HAD, ils nous disent : « l'HAD va me demander beaucoup de temps ». On leur demande pas plus de temps, mais ils ont l'impression qu'on va leur demander beaucoup de choses. Administrativement surtout, alors que ce n'est pas le cas. En plus, on insiste bien sur le fait que si le patient est bien dans son traitement, c'est juste une petite surveillance une fois par semaine. Ils n'ont pas plus de travail. [Cette attitude] c'est ce qu'on peut malheureusement constater : est-ce par manque de formation ? Par manque de temps ? Je ne sais pas ».* (une infirmière de HAD)

De même les médecins sont réticents à s'impliquer dans des réseaux de praticiens, notamment avec des spécialistes. *« Le problème des réseaux, c'est que maintenant tous les spécialistes sont débordés. Donc, on ne les consulte plus. Et les spécialistes se disent : « on va faire un réseau » : comme ça, il y a des généralistes qui vont entrer dans le réseau, et on va pouvoir leur balancer tout notre excédent. Il se trouve que nous, généralistes, on est débordé et on ne va pas s'inscrire au réseau de diabéto, de gynéco, de douleur, etc... Il y a un moment quand on en est au vingtième réseau, on commence à se dire : « Attendez, là, c'est bon ! ». On le fait tous les jours le réseau. Le problème des réseaux, c'est qu'il y en a trop ! On n'aurait rien à faire, on serait content. On prendrait les patients des endocrinologues. Mais, on en a déjà de trop ».* (un médecin de ville).

5. Les progrès attendus par les professionnels

5.1 Suffisamment informés ?

Le sentiment des soignants d'être suffisamment formés et informés tient en partie au fait que la question des douleurs intenses et rebelles a été médiatisée à travers des maladies comme le cancer et le Sida, tout particulièrement dans leurs phases terminales. Le développement des consultations anti-douleur a suivi le développement des soins palliatifs. Par ailleurs, s'agissant de la douleur liée aux soins, les soignants soulignent que les progrès sont venus des efforts faits en pédiatrie pour limiter les souffrances des enfants.

Les propos tenus par plusieurs soignants laissent penser que la mobilisation du corps médical se serait relâchée depuis quelques années, comme une sorte de contrecoup après la mobilisation des années 90, sur les soins palliatifs et le Sida. Ce retour en arrière pourrait

avoir partie liée avec le débat sur l'euthanasie, la morphine restant durablement associée au spectre d'une intervention active sur la fin de vie.

De plus, le plan anti-douleur, lancé en 1998, ne paraît pas avoir eu une résonance importante auprès des généralistes. Pour les personnes âgées, en particulier, il manque, pour le moment, une communication suffisamment ciblée sur la spécificité de leur prise en charge, qui soit de nature à influencer durablement les personnes concernées et leur médecin traitant. Or, le vieillissement de la population devrait logiquement confronter les médecins à des cas de plus en plus nombreux de polyopathologies propres au grand âge.

[La prise en charge de la douleur] « on est à l'écoute de ça. Après, la réponse, c'est ce que le corps médical en fait... Bon, il y a des traitements mal conduits, des produits pas appropriés, mais la douleur, elle est prise en compte, quand même. » Infirmière HAD

« J'ai le sentiment que sur ces sujets-là, on a progressé par les enfants en premier. Par exemple avec la pommade anesthésiante avant injection pour les enfants, qui a été systématisée aux adultes dans le service de réa dans lequel elle travaillait en région parisienne. **Les personnes âgées sont les dernières servies** ». Infirmière coordinatrice SIIAD

« Le problème, c'est que les gens vieillissent, qu'on les fait de plus en plus vieillir. Donc les gens sont de plus en plus usés, ils ont de plus en plus mal... C'est une grande question, ça. » Médecin de ville

5.2 Pas de révolution à court terme

Pour les médecins, il n'y a pas de produit miracle à attendre, et on peut noter que leur préoccupation va d'abord à une meilleure maîtrise des diagnostics au sujet des états douloureux. « *Je ne crois pas qu'on ait particulièrement progressé dans ce domaine. On avait les morphines. Aujourd'hui, c'est plus maniable. Dans l'avenir, je pense qu'on devrait pouvoir mieux analyser les douleurs et trouver des traitements plus appropriés. Et puis, on progressera aussi au niveau de la chirurgie.* » (un médecin de ville).

Du côté des soignants, la vision optimiste de la situation, résumée par une aide-soignante d'HAD, met en avant l'importance du suivi au domicile qui seul permet l'ajustement des traitements en se fondant sur une plus grande écoute du patient. « *La prise en charge de la douleur, c'est de mieux en mieux. Il y a des médecins spécialistes de la douleur... Les traitements sont de mieux en mieux ajustés... Il y a les patchs, les doses de morphines sous-cutanées... Et surtout il y a plus d'écoute... au domicile. En revanche, il n'y a pas tout le matériel, mais bon, c'est déjà ça...* » (une aide-soignante d'HAD)

Remarquons néanmoins que, dans un cas comme dans l'autre, les progrès attendus sont focalisés sur l'amélioration de l'exercice professionnel, le diagnostic pour le médecin, l'équipement matériel pour le soignant, plutôt que sur une vision renouvelée de la recherche du bien-être de la personne âgée douloureuse.

L'approche multi-focale de la douleur mise en valeur par les discours des personnes âgées et des soignants appelle une confrontation des points de vue sur une même prise en charge. L'appariement soignant soigné illustre la difficile coïncidence des perceptions et des opinions sur cette question particulièrement complexe de la douleur.

Au final, selon quel schéma se noue la communication sur la douleur et comment s'établit ou non le dialogue entre soignants et soigné ?

3^{ème} partie : Confrontation des points de vue et réflexions conclusives

1. De la difficulté de communiquer

Au terme de cette étude, la douleur chez les personnes âgées se révèle être une notion et un phénomène complexes. La douleur se présente tout d'abord comme un « événement physiologique » dont l'étiologie semble particulièrement difficile à établir. La douleur, à l'origine symptomatique, devient une sorte de maladie à part entière, malaisée à cerner, à évaluer et à traiter. Une maladie de la vieillesse invalidante pour les patients et contrariante pour le corps soignant qui ne semble pas disposer des ressources nécessaires à sa disparition. Cet état prend, par ailleurs, une dimension particulière et convoque dans les représentations des personnes âgées des notions plus abstraites ou existentielles liées sans doute à un fort sentiment de finitude. La douleur, *via* la perte d'autonomie, est particulièrement connotée. Elle est ainsi surdéterminée par la violence sous-jacente : la perspective de diminution et de mort.

La douleur pour les patients et les soignants est anxiogène. Pour les premiers, elle marque les prémices d'un point de non-retour. Pour les seconds, elle implique, au-delà de la considération thérapeutique, la confrontation à la douleur morale et à un profond sentiment d'impuissance.

Cette interaction est à l'œuvre lorsqu'on focalise l'analyse sur la confrontation des discours sur une même prise en charge.

De manière générale, et en référence aux catégories types utilisées dans la partie sur le vécu des personnes âgées, on note une dissonance des points de vue sur la prise en charge dans les cas douloureux les plus difficiles.

Les deux premières figures : les « faire au-delà » et « faire de moins en moins avec », recensent les principaux caractères d'intégration de la douleur. Il s'agit de personnes douloureuses qui parviennent à maintenir une activité malgré leur état et qui se positionnent dans une attitude relative de résistance à la douleur.

Ces personnes dans la relation avec le soignant font preuve de compréhension quant à leur imparfait soulagement et ne situent pas sur un mode revendicatif face au médecin ou à l'infirmière. La confrontation des entretiens entre patient et soignant établit une sorte d'accord plus ou moins tacite ou inconscient sur l'effectivité de la prise en charge.

Tant que la douleur est maintenue à un niveau estimé acceptable, qu'est entretenue de part et d'autre la possibilité d'une évolution de la thérapeutique, patients et soignants s'accordent sur le caractère imparfait de la prise en charge : les perceptions trouvent un écho commun.

Le schéma de communication semble plus difficile, voire rompu, pour la dernière figure qui synthétise la difficile mise à distance de la douleur : la conscience de la diminution de soi paraît troubler l'interaction soignant/soigné.

L'exemple type de cette divergence des points de vue et de la difficile appréhension et communication du phénomène douloureux est spécialement mis en valeur dans le seul appariement soignant soigné rencontré dans le cadre de cette étude qui met en relation les trois principaux acteurs de la prise en charge : le patient, l'infirmière et le médecin. Dans ce cas, s'ajoute également l'épouse du patient.

Il est particulièrement difficile d'apprécier ou de qualifier l'interaction soignant/soigné sur une prise en charge : **qui détient « la vérité » de la prise en charge ?**

Le patient absorbé par son état et l'humeur engendrée ?

Le prescripteur, en l'occurrence le médecin qui exprime la difficulté à cerner la situation douloureuse et à avoir une action ciblée sur celle-ci ?

L'infirmière ou l'aide-soignante au plus près du patient et peut-être trop ?

Dans l'exemple choisi, il s'agit d'un homme de 93 ans hémiparétique, cardiaque, amoindri par un cancer de la prostate, une embolie pulmonaire et invalidé par une fracture de hanche. Cet homme connaît des douleurs abdominales estimées violentes, est sujet à la constipation de manière inquiétante (hospitalisation à ce sujet), supporte difficilement la pose ou le changement de sa sonde urinaire. Ce patient est particulièrement fatigué ; sa femme répond en sa présence aux questions.

Cette dernière se dit dépressive en réaction à l'état de santé et aux conditions de vie de son mari. Elle est atteinte d'un cancer.

Le patient est pris en charge par une infirmière de SSIAD ayant une expérience en maison de retraite. La durée des soins du patient est estimée à 1 heure 15 quotidiennement.

Le médecin traitant est un généraliste d'une quarantaine d'années, spécialisé dans le sport.

La part des personnes âgées dans sa patientèle est de 7 %. Il suit le patient depuis six ans.

La famille se dit bien entourée, par leurs enfants notamment, dont l'un est médecin.

Cet exemple a pour vocation d'illustrer la difficulté de communication sur la thématique douleur et les représentations en la matière et non la formulation d'un jugement sur l'efficacité de la prise en charge.

Ce cas est édifiant dans la mesure où les trois acteurs de cette relation ne livrent pas la même vision du patient et de son état.

Le discours de l'infirmière est particulièrement centré sur la douleur du patient qui semble déterminé et défini par cet état douloureux. L'infirmière évoque d'ailleurs peu l'état de santé global de la personne. Il s'agit avant tout d'une personne douloureuse, à qui la réponse thérapeutique offerte n'est pas estimée suffisante. Le discours se focalise sur la nécessité de faire évoluer la prise en charge afin de répondre aux besoins en matière de

douleur. Est ainsi évoqué le recours à une unité de soins palliatifs qui symbolise pour ainsi dire le niveau de douleur du patient.

À cette présentation, répond celle de **l'épouse du patient** qui oscille dans son discours entre la gravité de l'état de son mari, son intense douleur et le caractère « normal » de cet état du fait de l'âge et de la pathologie. Il s'agit d'un discours ambivalent surdéterminé par la douleur de l'époux mais qui ne semble pas parvenir totalement à formuler un énoncé critique sur la prise en charge. Cette personne révèle toutefois quelques dysfonctionnements (inefficacité de certains anti-douleurs) mais ne remet pas en cause le traitement proposé.

Le positionnement du fils médecin, qui transparaît dans l'entretien de la mère et de l'infirmière, semble également participer de cette ambivalence de jugement sur la thérapeutique. En réaction au sous dosage de son mari, l'épouse énonce la nécessité de passer à la classe des morphiniques et, de fait, le fils délivre une ordonnance de codéine. Prescription qui semble encore faible comme le suggèrent les propos de l'infirmière. Notons par ailleurs, qu'au sein de la famille la parole sur l'euthanasie est particulièrement libre ; l'acte ayant été envisagé à la suite de l'accident vasculaire cérébral du patient.

À la lecture de ces deux entretiens, semble ainsi dressé le portrait d'un homme si ce n'est enfin de vie, tout au moins très affaibli et particulièrement douloureux. **Le discours du médecin** bouleverse cette perception en décrivant un homme en relative bonne santé pour son âge, peu douloureux mais affecté moralement par la conscience de sa perte d'autonomie. Le médecin traitant ne se pense pas particulièrement dérouter par le cas de ce patient ; il n'envisage pas de passer le relais à d'autres professionnels.

2. Confrontation des points de vue

2.1 État du patient / appréhension de la douleur

Médecin

Le discours du médecin s'oriente essentiellement sur l'état psychologique de son patient. Il déclare avoir du mal à discerner la partition entre douleur morale et physique et à estimer l'incidence de l'une sur l'autre. Il ne s'attarde que peu sur l'analyse des pathologies du patient et sur leurs éventuelles conséquences sur le plan de la douleur. On note la temporalité de son discours ancré dans l'instant donné de la consultation : « Je suis allé le voir mardi. Il n'est pas du tout douloureux en ce moment. »

« M P., je suis allé le voir mardi. Il n'est pas du tout douloureux en ce moment. M P. a une douleur morale parce que M P. était artiste, dessinateur. Il aimait bien se servir de sa main droite, il ne peut plus : pas de chance ! M P., il était grand parleur, il aimait bien parler, recevoir, faire des grandes phrases... Il a une hémiplégie, donc, il parle comme ça (imitation) donc M P. a une douleur morale parce qu'il est très dépendant de son épouse, mais qu'il aimerait... Vrai ou pas vrai, mais quand je suis allé voir mardi, il m'a dit : « Faites-moi une piqûre. Laissez-moi mourir. Il y en a en marre. Je ne sers plus à rien. Je ne peux plus dessiner, je ne peux plus parler... ». Je lui ai dit : « mais M P., je comprends, mais regardez, vous n'avez mal nulle part ! ». Il avait vidé son plateau : sa femme lui fait de bons petits plats et il a un très bon appétit, donc ce n'est pas si mal que ça. M P., c'est une douleur morale. Il est diminué. »
« M P., il a une hémiplégie droite qui le gêne mécaniquement mais pas physiquement. Il a aussi une tumeur de la vessie. Tout ça, c'est le secret médical. M P. ne le sait pas. Il n'a pas d'escarre. Il peut avoir des constipations. Là, on a réglé le problème. Il a des prothèses de hanche dont il ne se plaint pas puisqu'il ne marche pas. Et puis voilà ! »
(relance : difficulté à cerner l'importance de la douleur chez M. P.)

« Alors, chez M P., ça peut arriver, justement parce qu'il y a une douleur morale et que des fois il est abattu moralement et pas forcément physiquement et des fois il est douloureux physiquement et il a un bon moral. Donc, c'est difficile de faire la part entre la déprime et la réelle douleur. »

Épouse

L'épouse focalise davantage ses propos sur le concret de la pathologie et des douleurs de son mari, certes morales mais physiques essentiellement. Elle évoque assez franchement l'issue de la dégradation de l'état de santé de son mari. Elle est la seule à faire référence à la douleur liée aux soins qu'occasionne le changement de sonde urinaire. Son désarroi transparaît dans ses paroles. Seule l'infirmière met l'accent sur la solitude de l'épouse du patient.

« Parce que mon mari a fait une hémiplegie, et comme c'est un cardiaque, il a fait plusieurs infarctus, depuis 89... Donc, il a tout ce qu'il faut pour être bien suivi. J'ai mon fils qui est médecin à l'hôpital américain, donc à chaque fois qu'il y a quelque chose de grave, il s'en occupe. »

« L'hôpital : Il a été plusieurs fois à l'hôpital M.. Il s'est cassé le col du fémur et depuis sa situation s'est dégradée. Il avait son hémiplegie, il a mis quelque temps à s'en remettre, mais maintenant, on arrive à bien le comprendre ! Il s'est aussi amélioré pour la mastication. Petit à petit, il avait réussi à marcher... Et puis, là, il est allé pendant 1 mois... : il a fallu que je me repose. Et puis, là récemment, il a eu très très mal aux intestins. Mon fils a dit : « Je ne comprends pas qu'on lui donne quelque chose pour le calmer, donc on lui a donné de l'Efferalgan codéiné® ». Et puis, ça a contribué à... donc il est parti à la PV. (établissement de soin) Bon, il a une tumeur de la prostate, quelque chose à la vessie... »

« Mon mari est un homme qui a vécu pour les arts. Donc, tout ce qu'il aime, il en est privé. Tout ce que je peux lui apporter, nous, c'est un bien-être, un confort, de l'avoir chez nous, au lieu d'être en institution. Mais, aujourd'hui, qu'est-ce qu'il va faire de sa vie ? Il est heureux de voir ces petits enfants, mais rien en sera plus jamais comme avant... Pour moi, c'est très difficile ! J'ai demandé, qu'en cas de problème, à ce qu'il n'y ait aucun acharnement thérapeutique pour lui. A 90 ans, il ne va pas retrouver ses facultés ! L'année dernière, je le mettais dans la voiture, il pouvait m'accompagner. Mais, maintenant, je suis obligée de rester ici avec lui, donc tout s'arrête... Il n'arrive plus à marcher avec son déambulateur. »

« Il a très mal. Il est en transe. Ça se voit à son attitude. »

« On avait changé sa sonde et en général, il a mal pendant plusieurs jours (infections). Ce n'est pas en permanence. C'est quand on lui change la sonde, à cause de l'infection (sous antibiotique). Tous les mois. Ça dure quelques jours. »

« Quand il est dans son fauteuil, il est bien. S'il a mal, évidemment, je l'entends à sa respiration. C'est une évidence ! Alors, pour le soulager, il y a le Diantalvic®, mais aussi la codéine. Je lui prépare un Efferalgan®. »

« Ce sont des douleurs surtout abdominales. Et puis une souffrance morale... »

« Il est paralysé du larynx, donc il s'étouffe, il fait comme il peut. »

Infirmière

Le discours de l'infirmière restitue la chronologie de la prise en charge et l'évolution de l'état de santé du patient et valorise un rôle actif dans l'adaptation thérapeutique. Les troubles de la parole du patient ne sont pas identifiés comme un frein à l'expression et l'évaluation de l'état douloureux. Très tôt dans le discours apparaît l'idée de la non couverture des besoins en matière de douleur.

« M.P. est pris en charge depuis le mois de mai, cette année. Au mois de mai, quand il est sorti, il n'était pas vraiment douloureux. Il avait des problèmes d'équilibre. Il avait une sonde urinaire. Mais, son cancer de la vessie n'était pas encore douloureux. Quand il avait des douleurs, on lui donnait de l'Efferalgan®. Et au mois d'août, ça c'est quand même accentué ses douleurs, et c'était fin juillet. Il est parti au val de Seine à ce moment. Comme il avait des douleurs importantes, j'ai suggéré qu'on passe de l'Efferalgan® à l'Efferalgan codéiné®. Bon, là-dessus, le médecin en a donné en disant : « n'en donnez pas trop, mais donnez du Diantalvic® plutôt. ». Là-dessus, il est parti au Val de Seine et quand il est rentré, c'était le statut quo. Il a du Diantalvic® 6 fois par jour et quand vraiment il se plaint que cela ne fait rien, on lui donne de l'Efferalgan codéiné®. »

« MP., c'est facile d'évaluer sa douleur. Quand je suis arrivée ce matin, il m'a dit : « Ah, Me je suis content de vous voir, je suis très douloureux ce matin. Donc après, on a pu aller plus loin dans l'expression de la douleur. Il est très »

explicite. C'est vrai que la première fois que je l'ai vu, je me suis demandé si ce monsieur avait toute sa tête et était capable de parler. Mais il est très fin d'esprit. Mais ça le fatigue de s'exprimer ».

2.2 Traitement de la douleur

Médecin

Les propos du médecin sur le relatif état de bonne santé du patient trouvent un écho dans la présentation du traitement mis en œuvre : cette personne ne semble pas poly-médicamenté y compris en matière de douleur. Les douleurs éventuelles liées aux soins ne sont pas identifiées.

« Il n'a pas de traitement anti-douleur en ce moment. Il a très peu de médicaments en ce moment. Il avait un traitement pour le cœur, on l'a arrêté parce qu'il est faible en ce moment. Donc, il a essentiellement des médicaments pour la constipation et des médicaments pour pas qu'il refasse d'AVC. (...) Il a eu des traitements anti-douleur par le passé, pour des choses diverses et variées, parce qu'en voyage au Maroc avec sa femme, il est tombé dans les escaliers. C'était ponctuellement, comme vous et moi. Il a eu du Dafalgan®, du paracétamol. Il a eu une grosse douleur abdominale. Donc, comme le Dr M (lui-même) ne savait pas si c'était un problème de vessie qui était en train de tourner court ou un problème de constipation, il a été hospitalisé. Et il s'est avéré qu'il était juste constipé. À l'époque, il était sous Efferalgan codéiné®, et cette codéine a accentué la constipation. »

« M.P. n'est pas un personnage très douloureux. Il y a eu un épisode de 15 jours où il a été douloureux, mais c'est tout ! M.P., il avait mal, mais il dormait bien ! Il avait mal, mais il mangeait plutôt deux fois plus que la moyenne ! Il avait mal mais il ne vomissait pas. Donc, il y avait des phases de douleurs où c'était plus une douleur morale. « Fait chier, je suis amoindri ! Laissez-moi dans mon coin, laissez-moi tranquille ! ». Mais, il y a quelques jours, il était vraiment constipé, il avait vraiment mal ! »

(relance sur douleurs liées aux soins chez M.P.)

« M.P., c'est un vieux, donc quand il se lève, il doit avoir un peu mal dans les genoux et dans son dos. Il a les jambes qui tremblotent, mais c'est des choses... Mais non ! »

« M.P. n'a pas d'antidépresseur en ce moment. Il en a eu. Il n'en a plus parce qu'il a une tension très basse. Donc, on a décidé d'arrêter. Ça fait pas longtemps... 2-3 mois. C'est un personnage exceptionnel, parce que ça fait 4 fois qu'on dit à son épouse, vous savez, il ne reviendra pas à la maison. Et à chaque fois, il revient une semaine après de l'hôpital, à la maison, avec un grand sourire. Donc, une pêche étonnante. Il a eu quand même une fracture de hanche à 90 ans. C'est grave ! Qu'il a vraisemblablement provoquée. C'est lui tout seul qui est sorti de son fauteuil et qui est monté à l'étage au-dessus pour engueuler son voisin qui faisait trop de bruit. Après, M.P. a fait une embolie pulmonaire ! Aucun problème. Il a fait un AVC, aucun problème. »

Épouse

Le trouble de l'épouse face à l'état de santé dégradé de son époux est manifeste. Le discours se construit selon deux postulats quasi antithétiques : l'intégration du relatif bon état de santé de son mari entretenu par le discours du médecin et l'état de douleur physique et morale du patient.

« C'est parce que le médecin lui donnait des médicaments, mais qui n'étaient pas suffisants selon mon fils : du Doliprane®, des choses vraiment anodines, mais là, il fallait quelque chose de plus important. Donc à l'hôpital, ils lui ont donné des médicaments, et notamment des compléments. Quand il y a de la constipation : ne pas la laisser s'installer plus de 48h... autrement il faut faire un lavement. Pour la douleur, c'est traité. Parce que la codéine, ça soulage, mais ça détériore aussi le transit intestinal. Donc, on lui a donné le Diantalvic®. »

« Mon fils est médecin. Il travaille beaucoup avec les laboratoires américains. Il est très important. Il me conseille. Par rapport à la douleur, il était scandalisé, parce qu'on lui donnait de l'Efferalgan® simple et par rapport à l'état dans lequel il était... Il fallait des opiacés, avant de passer à la morphine. Il a dit : « Je ne comprends pas ! ». Donc, il a faxé à la pharmacie, pour qu'on prenne de la codéine. Donc, maintenant je lui en donne en fonction de la demande. Je ne donne pas de façon régulière, mais quand il demande. Il faut attendre 3-4h entre chaque dose, donc c'est quand il demande. Il a du Forlax® parallèlement pour limiter les effets secondaires... Il a du Diantalvic® à prendre aussi, donc je lui en donne. Mais, je ne vais pas lui donner des médicaments par plaisir ! Certainement pas ! En ce moment, ça va. C'est le soir qu'il a tendance à en demander. Il dort mieux la nuit. Il est soulagé »

« C'est un organisme qui vieillit, la vieillesse c'est ça. »

« Je vais vous dire, s'il est dans l'état où il est, à savoir que son état général n'est pas mal du tout, d'après le docteur M et la kiné qui est venue, c'est qu'il est extrêmement bien soigné et qu'il a une femme très prévenante. »
 « Mais il ne peut plus faire d'effort. Je fais venir un kiné, après il est mal dans sa peau, il vomit : pourquoi faire ? C'est plus possible. Alors que là, il dort. Maintenant rien que de se tourner dans son lit, c'est un effort ! »
 « Le docteur me dit : Madame, il faut faire un break. On a donné tout ce qu'on a pu. On ne peut pas le remettre à 50 ans »
 « Ma vie s'est arrêtée : je vis la vie de mon mari ! c'est pareil ! »

Infirmière

L'infirmière se positionne à l'un des extrêmes du spectre de la prise en charge : à la satisfaction du médecin, et à la satisfaction mitigée de l'épouse répond le point de vue particulièrement critique de l'infirmière. Elle estime que l'état de douleur du patient nécessite la prise de relais d'une structure plus performante sur les questions de douleur. Affleure la question du partenariat entre personnel médical et paramédical et la place du patient et de la famille dans cette interaction.

« Dans le cas de MP, clairement non, le traitement n'est pas efficace. »
 « Il n'est pas représentatif du service. Il est représentatif de la prise en charge de la douleur à domicile. C'est-à-dire que les médecins traitant ont un peu de mal à passer le cap, à passer au stade supérieur. En général, il faut attendre et 2-3 semaines pour voir comment ça va. Et le docteur M, j'ai beaucoup de mal ! Ce matin, M.P. était tordu de douleur. J'ai dit à Me P : « mais, le Dr. M n'avait pas donné de l'Effergal codéiné@ ? ». « Si, si, mais il m'a dit de revenir au Diantalvic@ ». « Mais, ça ne lui fait rien. » Me P me dit : « mais il faut attendre une semaine si ça fait effet ! ». Donc, ça me met en colère. »
 « Et donc, j'ai téléphoné au Dr M, pour savoir s'il acceptait qu'on fasse intervenir un réseau de soins palliatifs. Ça remonte à 3 semaines, maintenant. Il n'a pas du tout accepté, qu'il n'en avait pas besoin, qu'il savait très bien ce qu'il en était. »
 « M.P. souffre de multipathologies qui ne sont pas représentatives de la prise en charge au SSIAD. M.P. parle de sa douleur. Il en parle tous les jours. Les soins ne sont pas douloureux. Il dit : « je ne dors pas de la nuit, j'ai eu mal ». Et le Docteur M attend. Il a du mal à passer aux dérivés morphiniques. Il a l'air de croire encore au Diantalvic@. Moi, je pense que selon moi, il faudra passer à autre chose. Quand le Diantalvic@ ne fait rien, il faudrait pouvoir lui donner de l'Actiskenan@. On ne va pas le shooter toute la journée. Mais, ça dure 4h, et ça permet de le soulager et de voir le retour de la douleur. Mais, moi, je ne suis pas médecin. »
 « La collaboration n'est pas évidente, parce qu'il est assez hermétique. Mme P est extrêmement dépressive. Et elle se trouve désabusée devant la douleur de son mari. Et elle est tellement mal qu'elle n'est pas capable de défendre son mari devant le médecin. Tous les médecins sont pas comme ça ! Il y en a qui sont très à l'écoute, mais c'est assez souvent comme ça. Des médecins qui passent, qui donnent un truc et qui ne reviennent que 2 semaines après. Qu'on commence par du Diantalvic@ avant de passer au morphinique, c'est évident qu'il faut faire ça, mais il faut laisser seulement une observation de 48H. M.P. est en observation depuis le mois d'août. »
 « Quand j'ai vu qu'on piétinait, j'ai appelé son fils pour lui expliquer la situation, en disant que l'objectif actuel était que son père n'ait plus mal. Et son fils m'a dit : « écoutez, je suis tout à fait d'accord. Je vous suis 200 %. » Et il s'est mis en contact avec le Dr M. mais bon... Le fils est très gentil. Il est très présent pour sa maman psychologiquement. Bon, il donne le temps qu'il peut. »
 « Qu'il ne souffre pas est l'objectif de la famille, mais on dépend tous du médecin. »
 « En même temps, est-ce que ce n'est pas parce que M.P. est âgé, que son médecin rechigne à donner des choses fortes... Peut-être qu'il est fragile du coup. Peut-être... Mais, si on réfléchit bien, les effets secondaires de la morphine ne sont pas si importants que ça. Il y a la constipation surtout, mais sinon... Bon, quand il n'y a pas de douleur et qu'on donne de la morphine, bon, il y a des effets secondaires pas géniaux, mais bon... les gens sont hagards. Mais, s'il y a une douleur, la morphine va se fixer là où il faut et il n'y a pas d'autres effets secondaires que la constipation. »

2.3 Points de vue sur les pratiques : alternative, orientation, évolution

Médecin

L'orientation sur les centres anti-douleur est envisagée en cas d'échec de la prise en charge. À l'empressement de l'infirmière répond la modération du médecin sur ce sujet ; celui-ci ne semble pas envisager cette solution pour son patient. Le médecin ne fait d'ailleurs aucune allusion à la sollicitation de l'infirmière sur ce point. La prise en charge de la douleur

en milieu hospitalier est considérée comme un ultime recours. Le médecin semble déplorer le manque de communication avec les personnels du SSIAD. La formation en matière de douleur paraît reposer sur l'initiative personnelle, l'information est disponible. Le médecin ne semble pas en attente. Le médecin souligne l'importance de la pharmacopée dans le traitement de la douleur et le manque de ressources dans la prise en charge de la douleur morale.

(Relance sur l'orientation notamment sur le recours au centre anti-douleur)

« C'est vrai que quand il y a une douleur difficile à évaluer chez l'adulte, on a **des centres anti-douleurs** donc j'essaie d'orienter vers ces centres pour m'aider quand j'ai l'impression de ne pas bien percevoir. Mais c'est rare... deux ou trois fois par an. C'est d'abord quand j'ai un échec : les gens ont mal, j'ai essayé de les soulager mais je n'y arrive pas. C'est rare. C'est après plusieurs consultations de cafouillages. »

« Ca dépend : Si vous avez une sciatique paralysante, je vais vous envoyer au rhumatologue. Si vous avez un cancer généralisé, j'arrive plus à le soulager, je vais vous adresser à votre cancérologue. Alors, les centres anti-douleurs, c'est quoi... ? C'est une vieille sciatique hyperalgique rebelle, c'est les fibromyalgies, c'est une dame qui a eu les vertèbres fixées dans le dos, il y a 20 ans et qui a mal depuis un peu partout. C'est des gens qui m'expriment une forte douleur qu'on a du mal à appréhender. Qu'est-ce qu'elle vit mal ? Est-ce qu'elle vit mal sa maladie ? Est-ce que les médicaments l'aident ou on l'abrutit ? Des fois, il y a une douleur tellement compliquée qu'on ne sait plus très bien. C'est pour ça que dans les centres anti-douleur, il y a des psychiatres, des médecins, des anesthésistes, pour que chacun donne son avis : elle est folle, elle est pas folle... elle exagère, elle exagère pas... elle est très douloureuse, elle est pas très douloureuse... »

« C'est efficace. Pour la douleur, le milieu hospitalier est plus adapté en cas d'échec du traitement de la douleur. J'ai fait tout ce que je pouvais, il souffre, je vais l'adresser à l'hôpital. »

« Le problème des réseaux, c'est que maintenant tous les spécialistes sont débordés. Donc, on ne consulte plus. Et les spécialistes se disent : « on va faire un réseau », comme ça, il y a des généralistes qui vont entrer dans le réseau, et on va pouvoir leur balancer tout notre excédent. Il se trouve que nous généralistes, on est débordé et on ne va pas s'inscrire au réseau de diabète, de gynéco, de douleur, etc... Il y a un moment quand on est au 20^{ème} réseau, on commence à se dire : « Attendez, là, c'est bon ! ». On le fait tous les jours le réseau. Le problème des réseaux, c'est que ça va mourir de sa petite mort naturelle. Il y en a trop ! On aurait rien à faire, on serait content. On prendrait les patients des endocrinologues. Mais, on en a déjà de trop. »

(Relance collaboration entre soignants sur le cas de MP.)

« M P. a une infirmière qui vient régulièrement changer la sonde urinaire. Il y a sa femme et puis le SSIAD qui s'en occupe pour la toilette. On a pris le SSIAD parce que ce sont des soins lourds et pour une infirmière seule en ville, payés rien du tout, 10 euros... On ne s'en sort pas. Alors, quand il y a des soins longs, avec des salariés, c'est mieux. »

« Le SSIAD, je suis très ouvert. Un jour, l'infirmière trouve que c'est très difficile et lourd. Elle en parle à la famille : « pour moi, ça devient trop difficile, il faudrait que ce soit un organisme comme le SSIAD qui prenne en charge ». Elle appelle la directrice du SSIAD ou l'organisatrice qui leur donne le feu vert ou pas. Après, ils m'appellent ou pas. Alors, c'est ce que j'ai dit à Mme P. je suis un peu désolé, parce qu'a priori, ils ne m'appellent pas beaucoup ! M P. avait des boutons qui le grattaient. Je serais ravi que le SSIAD m'appelle en me disant : « Voilà, M P. a des boutons, qu'est-ce que vous en pensez ? ». Avec les personnels soignants, il faut qu'on travaille ensemble ! Là, ils m'ont contacté très peu, donc je pense que ce ne sont pas de si gros problèmes que ça ! Moi, je suis tout à fait disponible. »

(Relance sur les cas plus lourds / douleur)

« On a plein de médicaments disponibles satisfaisantes ! »

« Que M P., oui ! Les cas lourds, ce sont les personnes sous morphine. Alors, en ce moment, j'ai pas... Bon, par exemple, le M. qui a des métastases, il va sûrement passer sous morphine à un moment donné. (...) Alors, ça peut être aussi utilisé dans les cruralgies, sciatiques, douleurs osseuses, fractures. La morphine, c'est un anti-douleur parmi tant d'autres qu'il ne faut pas rejeter en se disant : « C'est de la drogue ! »

(Relance sur la formation)

« C'est à nous de nous former. Là, par exemple, demain soir, je vais à une formation médicale continue où le thème est la douleur dans le travail. Je ne sais pas comment ça va être organisé mais je pense qu'il va y avoir un petit peu de harcèlement, un petit peu de stress... Je pense que c'est une volonté personnelle de s'informer ! (...) Si j'ai besoin, il y a matière pour s'informer.

Le réseau de Poissy. Quand je leur adresse un patient, quand on travaille sur un même cas. Il y a des fois où on les appelle. Si on les sollicite, c'est qu'on en a besoin. Des fois vous avez des intervenants passionnants et des fois, c'est moins intéressant... »

(Relance sur connaissance du plan anti-douleur)

« Le plan anti-douleur ? C'est quoi le plan anti-douleur ? (Je lui explique) C'est toujours les médecins les derniers informés... Mais, de là à nous envoyer un courrier pour nous dire... »

(Relances sur les manques dans le domaine de la douleur)

« Je ne sais pas ce qui manque dans la douleur... Non, le problème, c'est que les gens vieillissent, on les fait de plus en plus vieillir, donc les gens sont de plus en plus usés, ils ont de plus en plus mal... Je ne sais pas. C'est une grande question, ça. Les structures peut-être ? Non, je cherche à trouver une réponse à votre question. Si, il nous manque les médicaments magiques qui nous permettraient de soulager les gens sans effets indésirables. Mais, il ne faut pas rêver au père Noël. Mais, j'arrive à communiquer. Les centres anti-douleurs, ça fonctionne bien. Bon, on manque de centres anti-douleurs parce que c'est des petites structures avec peu de RDV et des délais longs. Ils manquent de personnes âgées... C'est évident ! La douleur morale, c'est la plus difficile à percevoir. Il y a des suicides, des choses comme ça ! On manque de psychiatres, c'est ça. Ils sont débordés.. Moi, je leur donne des antidépresseurs tout simplement. Ça peut aller très vite. Il y a des gens, c'est tout de suite. Il y a de réelles dépressions, mais qui sont plus masquées que chez un jeune, parce qu'on va se dire : « il est fatigué, il est vieux, il perd la tête ». On va donner d'autres prétextes qui sont liés à sa vieillesse mais qui sont de faux prétextes. Un sujet dépressif, c'est quelqu'un qui a un ralentissement psychomoteur, un sujet âgé, c'est pareil, donc c'est difficile de savoir... Quand on les suit depuis 10 ans/15 ans, c'est plus facile, parce qu'on voit l'évolution. Et puis les antidépresseurs, parfois c'est difficile, parce qu'ils ont plus d'effets secondaires : vomissements, tremblements, etc... des interactions, par exemple avec des médicaments pour le cœur... Donc, c'est plus pointu ! »

Épouse

L'épouse met l'accent sur la nécessité d'une étroite collaboration entre soignants et patients et la présence d'une indispensable écoute. La prise en charge ambulatoire est particulièrement appréciée et on note la perception des progrès en matière de prise en charge de la douleur (usage de la morphine) en référence à la partie sur le vécu des personnes âgées. Des progrès en matière de douleur essentiellement en fin de vie ou pour les états graves.

(Relance sur l'implication des soignants)

« Ben, on fera quelque chose au dernier moment... »

(Relance écoute des soignants)

*« Oui ! Ça dépend. Mais, vous savez quand le Dr M est venu, alors il s'est rendu compte que mon mari avait un zona. Alors, il m'a donné un médicament et c'est parti ! Donc, les aides-soignantes n'avaient rien dit. Et puis, c'est pareil, les couches, elles ne me préviennent pas quand il n'y en a plus... ! Quand je demande quelque chose, elles me disent : « ah, mais oui, on n'est qu'infirmière ! »
« Là, la clinique, qui est le 5 étoiles, on s'est retrouvé dans une chambre confortable, avec des arbres... Quand même ici, il peut regarder ..., chaque chose lui rappelle un souvenir. C'est quand même autre chose ! Mes enfants me disent : « Maman, si jamais papa partait avant toi... » : Je n'irai, ni chez l'un, ni chez l'autre, parce que je ne veux pas empoisonner l'un ou l'autre ! »*

(Relance sur les progrès en matière de douleur)

*« Oui. Il faut voir par rapport à une époque. On a quand même la morphine. Ca bravo ! Oui. Que faire de plus ou de mieux ?
C'est l'entourage, d'être à l'écoute, d'avoir de bonnes personnes pour vous conseiller avant de passer aux choses plus lourdes, d'y aller progressivement. »*

Infirmière

L'infirmière souligne l'action limitée qui est la sienne dans la prise en charge de la douleur. Elle souhaite que la coordination entre soignants et paramédicaux s'améliore et valorise les progrès dans la considération de la douleur y compris chez les personnes âgées.

L'accent est notamment mis sur l'importance de la formation et de la sensibilisation auprès de toutes les catégories d'intervenants.

(Relance sur la marge de manœuvre/douleur)

« Non, aucune. Les aides-soignantes face à des douleurs articulaires peuvent mettre des compresses chaudes, ou des massages dans le dos. Mais, le problème, c'est que face à une douleur due à un cancer de la vessie, elles ne peuvent pas faire grand-chose. »

(Relance outils de diagnostic)

« On connaît doloplus qu'on utilise au niveau de la résidence. J'ai formé mes aides-soignantes à doloplus. Elle ne l'utilise pas en tant que tel. Mais, du coup, elles sont plus attentives aux gestes, à la personne. Donc, ça n'est pas formalisé. Ça s'insère plus dans le plan de soins. Mais peut-être que ça va évoluer. Ça fait 6 mois que je suis sur le service et au fur et à mesure, je fais évoluer certaines choses. Mais, je ne peux pas faire la révolution non plus ! »

« C'est toujours l'observation et la communication. La comparaison avec les jours précédents. C'est comme ça qu'on arrive à voir. »

« Déjà, je n'essaye pas de donner un autre sens que ce que me dit la personne. Donc, ne pas interpréter, mais retranscrire au prescripteur, les médecins, ce que j'ai observé et entendu pour ne pas émettre des hypothèses erronées, comme « tiens, c'est le cancer qui est en train de revenir ». »

« C'est vrai que la prise en charge de la douleur c'est empirique. On va commencer par donner quelque chose, ou pas forcément. Changer de position, des trucs comme ça, on s'aperçoit que ça marche pas... et on passe à autre chose. La prise en charge de la douleur, c'est un feedback en permanence entre le soignant et le patient. Le soignant doit être à l'écoute du patient et corriger en fonction. C'est vrai qu'au SSIAD, on est pas là en permanence. Donc, il faut combler les trous. Mais, avec un peu d'empathie, ça se fait. J'entends par empathie, être capable de s'asseoir et d'entendre ce que la personne nous transmet dans son être. »

« Il faudrait qu'il y ait une meilleure coordination des médecins. Mais là, on est dans l'adaptation du traitement. »

(Relance sur les progrès en matière de douleur)

« Oui, d'énormes progrès. Parce qu'avant, l'enfant et la personne âgé n'avaient pas mal. Disons qu'elle est mieux prise en considération. Globalement les médecins ont plus d'information sur la prise en charge. En milieu hospitalier, les médecins hospitaliers y sont très sensibles. »

« Avec le temps, on peut espérer que ça aille mieux. Parce que les gens communiquent avec les coordinations qui sont dans l'air du temps, donc c'est positif. »

« Dans les derniers, ActisKenan®, qu'on n'avait pas à l'époque : maintenant, on arrive à cibler plus. Je ne suis pas forcément à la page des dernières nouveautés. »

(Relance sur les manques)

« Des formations qui s'adressent à tous les cadres de santé. Les aides-soignantes sont très à l'écoute, je le vois. Donc, les niveaux d'information doivent redescendre très bas. Qu'il y ait des moyens de réagir pour elles. Pour ne pas être démunies. Elles le sont souvent. Et puis, quand on voit les réactions des médecins... »

« Pour tout ce qui est douleur de désafférentation, on pourrait envisager quelque chose au niveau des laboratoires. Pour les douleurs de nociception, ça va. Et les douleurs morales, pareil, c'est pas mal pris en charge, au cas par cas. Finalement, ce sont des douleurs face auxquelles on n'arrive à rien faire qui sont les douleurs neuropathiques. »

« Éviter les bugs entre soignants. »

3. Pistes de réflexion sur la prise en charge de la douleur chronique ou liée aux soins chez les personnes âgées

L'interprétation de ces différences de perception sur l'état douloureux du patient est délicate. Quel acteur s'approche au plus près de la vérité de la douleur ? Quels déterminants conditionnent le caractère opérant de la prise en charge ? Les réponses à ces questions sont particulièrement difficiles à établir car elles renvoient à toute la complexité du phénomène douloureux.

Cet achoppement sur le ressenti douloureux et l'appréciation de la prise en charge interroge toutefois les pratiques et les représentations de tous les acteurs en matière de douleur, patient y compris.

3.1 La mobilisation du patient dans la prise en charge

Truisme de dire que l'évaluation du soignant repose avant tout sur la déclaration du patient.

Une meilleure appréciation de la douleur par les soignants repose tout d'abord sur l'énonciation la plus claire possible du ressenti douloureux de la personne âgée. Or, les deux parties de cette étude ; consacrées au vécu des personnes âgées et à l'expérience des médecins et des soignants, mettent à jour la difficulté de celles-ci à faire part de leur douleur. Interrogée sur ses attentes en matière de douleur, une personne âgée formule particulièrement bien les enjeux de la communication et l'implication des soignants dans ce *processus* :

« Que faire de mieux ? Ecouter le malade et lui apprendre à s'écouter lui-même. C'est très important ». F, 97, C

Comment dès lors solliciter la personne âgée pour l'inciter à décrire au mieux sa douleur ou faire part de son anxiété sur le sujet ?

- **Combattre le cliché des douleurs de l'âge**

Tenter de lutter tout d'abord contre le poncif ancré dans notre inconscient collectif : les douleurs de la vieillesse sont normales car attendues. Trop de personnes âgées se refusent à écouter leur douleur pensant que c'est faire preuve de complaisance que de s'intéresser à cette question. Vivre avec ses douleurs n'est pas la seule perspective de l'avancée en âge.

- **Améliorer l'information en direction des personnes âgées sur la thématique douleur**

Donner ensuite les moyens de communiquer aux personnes âgées revient également à mettre à leur disposition les moyens d'information nécessaires à la construction de leur discours ou à l'amorce d'un dialogue avec leur soignant. Bon nombre de personnes âgées renoncent à faire part de leur état ou de leur déception au sujet de leur traitement par manque de référence sur la thématique douleur : traitements alternatifs, peur erronée des effets secondaires, *a priori* sur les morphiniques...

- **Renforcer l'objectivation de la douleur**

Donner aux personnes âgées les moyens de s'exprimer sur ce sujet par essence difficilement communicable. Il est vraisemblablement nécessaire de revoir les outils habituellement mis à disposition des soignants pour l'interrogation des patients. La réglette est-elle le seul outil accessible à l'ensemble des acteurs de la prise en charge ?

- **Encourager la prise en charge globale de la personne âgée : l'importance de la remobilisation sociale**

Au-delà de la relation au soignant qui est primordiale, la prise en charge globale et extensive de la douleur chez les personnes âgées retient l'attention.

L'incidence de la douleur la plus redoutée par les personnes âgées réside dans l'inaction forcée, la perte d'autonomie. Le maintien d'une norme d'activité conditionne la perception, l'intégration de la douleur et la relation au soignant. Ainsi une réflexion sur la douleur ne peut faire l'économie d'une prise en considération globale de la personne âgée. Si l'autonomie est favorable à la perception de la douleur, il convient de réfléchir aux conditions de maintien de cette autonomie et pour ainsi dire à la stimulation de la personne âgée. Des expériences de remobilisation de personnes âgées isolées, en légère perte d'autonomie, témoignent de l'efficacité d'une telle sollicitation.

Ainsi, Vacances Bleues, association spécialisée dans l'organisation de séjours pour seniors, a initié depuis l'année 2004, en partenariat avec des caisses de retraite, une expérience de retour aux vacances pour les personnes âgées dans un but de prévention de l'isolement et de soutien aux aidants.

Ce dispositif s'adresse à de grands seniors ayant renoncé aux départs en vacances du fait de problèmes de dépendance légère, d'isolement, de manque de confiance.

Les premières évaluations de ce dispositif ont démontré l'effet positif de ces départs sur le moral des personnes âgées et sur leur vie sociale. Redynamisées par le séjour, certaines personnes âgées ont fait le choix de prendre en considération, voire d'affronter leur pathologie et leur douleur, afin de renouer avec une activité estimée perdue.

3.2 La mobilisation des soignants

Faire évoluer les médecins et des soignants vers un niveau d'exigence plus élevé dans le soulagement de la douleur des personnes âgées requiert, à coup sur, de les amener à une vision et une compréhension plus globale de l'état physique et psychologique de la personne douloureuse qui est en perte de mobilité. Pour aller dans le sens de cette perspective générale, un certain nombre de progrès techniques et institutionnels sont d'ores et déjà envisageables.

- **Se préoccuper de la douleur systématiquement dans le cas des personnes âgées**

La première démarche, en particulier pour les généralistes qui reçoivent des personnes âgées dans leur cabinet, consisterait à porter un intérêt systématique à la question de la douleur dès lors que le patient a plus de 75 ans. L'idée générale est que le médecin traitant prête une attention régulière à l'évolution de la capacité de mobilité des personnes âgées et soit en mesure de répondre, de manière suffisamment réactive, au développement d'états douloureux invalidants. L'objectif du suivi médical devrait être le suivant : tout faire pour supprimer les douleurs qui sont la cause des pertes de mobilité.

- **Développer des protocoles de diagnostic plus approfondis**

On a vu que le diagnostic de la douleur tel qu'il est pratiqué par les généralistes est tâtonnant et se heurte pour les personnes âgées à des difficultés spécifiques : polyopathologies qui empêchent de raccorder une douleur à une cause précise, manifestations douloureuses diffuses et fluctuantes, imprécisions des patients dans la description de ce qu'ils ressentent. Or le diagnostic reste inféodé à l'interrogatoire du patient et, au mieux, à la mesure subjective de l'intensité douloureuse par le biais des réglettes. Une approche plus en profondeur mérite d'être développée, qui devrait commencer par l'examen médical au domicile des personnes âgées. Quand un médecin se déclare alerté sur l'état douloureux d'une personne âgée par le fait que celle-ci fait la démarche, inhabituelle, de venir à son cabinet, on peut estimer qu'il s'agit d'un protocole de suivi trop lâche de la part du médecin traitant.

- **Ouvrir à une appréhension plus globale des états douloureux et à une médecine du « mieux-être » pour les personnes âgées**

Appréhender l'état de la personne âgée de façon plus globale est, on l'a souligné, la principale voie d'amélioration de la prise en charge de la douleur. Cela suppose une certaine conversion mentale de la médecine généraliste, pour la faire passer de réponses systématiquement médicamenteuses à des formes d'entretien d'un état de santé satisfaisant mobilisant d'autres approches : kinésithérapie, ergothérapie, massages, cures, acupuncture ..., toutes démarches auxquelles la médecine classique oppose, encore aujourd'hui, de très fortes résistances.

- **Faire évoluer la capacité d'initiative des soignants dans la relation avec le prescripteur**

L'un des aspects qui pourrait le plus contribuer à des progrès significatifs dans les prises en charge de la douleur, est la réévaluation de la place des soignants intervenant régulièrement à domicile. Leur confier le soin d'exercer un suivi sur les états douloureux et leur faire assumer la responsabilité des ajustements des traitements au fil du temps permettrait, manifestement, d'accroître l'efficacité des prescriptions du médecin traitant.

- **Inciter à la visite du médecin à domicile quand il y a perte de mobilité**

L'un des aspects les plus importants pour parvenir à une meilleure appréhension des états douloureux et mieux évaluer les prises en charge pouvant soulager véritablement la personne âgée, consisterait à systématiser la visite du médecin au domicile du patient. Compte tenu des conditions de l'exercice de leur profession, les généralistes sont réticents à se déplacer pour réaliser un suivi médical. Quand il y a perte de mobilité, en particulier, l'évaluation des conditions de vie de la personne âgée est une dimension indispensable pour établir un traitement adapté.

- **Développer d'autres réponses que la médication et le recours à la morphine**

En dépit du constat que la morphine fait toujours peur, les opiacés constituent aujourd'hui la principale solution thérapeutique dans le traitement de la douleur. Les médicaments de niveau II sont pour la plupart des morphiniques offrant des formes de dosage aujourd'hui très

diversifiées. Pourtant, comme le note l'enseignement de la médecine, « les thérapeutiques médicamenteuses de la douleur ont relativement peu évolué depuis plusieurs années »¹⁰. Dans le domaine du traitement de la douleur, il paraît souhaitable de diversifier les approches, et même de favoriser les alternatives à la médecine chimique occidentale, à l'*instar* des initiatives de certains pays européens dans lesquels des consultations de médecine chinoise ont été introduites dans les hôpitaux publics.

- **Inciter le patient et son entourage à se préoccuper de l'entretien de la mobilité**

La mobilisation des personnes âgées sur l'entretien de leur capacité de mobilité et d'autonomie devrait être une préoccupation centrale dans la politique du maintien à domicile. Parvenir à les mobiliser sur cette question est de nature à améliorer la manière dont sont vécus et supportés les états douloureux. Pour convaincre les personnes âgées de se mobiliser sur cette dimension, c'est-à-dire les conduire à faire des efforts pour entretenir ou retrouver la capacité d'être mobile et actif, les soignants et les médecins ont un rôle important à jouer : non seulement directement auprès du patient, mais également auprès de l'entourage (conjoint, enfants, petits-enfants et autres relations) pour qu'il se mobilise et soutienne, efficacement et avec assiduité, la personne âgée.

- **Développer la recherche sur la compréhension des mécanismes de la douleur et la vulgariser auprès du grand public**

Cette étude exploratoire sur les réponses médicales apportées à la douleur des personnes âgées qui sont maintenues à domicile, révèle une dimension qui n'est pas propre aux personnes âgées : la douleur est un phénomène reconnu mais très mal cerné dans sa dimension physiologique. Chez les généralistes comme dans le grand public, la douleur reste entourée de mystère : l'objectivation de ses causes, de son intensité et de ses effets reste balbutiante dans de nombreux cas, en particulier dans ce qu'on le désigne sous le nom de douleurs chroniques ou rebelles.

Non seulement il paraît indispensable que la recherche médicale progresse dans ce domaine, notamment en profitant des avancées actuelles qui sont considérables dans la compréhension du fonctionnement du cerveau. Mais il est également nécessaire que la vulgarisation auprès du grand public s'attache à diffuser des messages structurant une meilleure compréhension de ce que vit tout un chacun quand il a mal. C'est l'une des conditions pour que le sujet envahi par la douleur n'ait plus pour seul réflexe de se recroqueviller sur lui-même.

¹⁰ in E.Bourin, F. Boureau, La douleur, les douleurs, PCEM 1, Faculté de médecine Pierre et Marie Curie (Paris 6).

Conclusion

La présente étude réalisée auprès de personnes âgées et de leurs soignants sur le sujet du traitement de la douleur apporte de nouveaux éléments à un dossier sur lequel il existe déjà quelques contributions significatives. Ce travail actualise notamment l'étude qualitative réalisée en 1998 par la Sofres pour concevoir la communication accompagnant le premier plan anti-douleur. Tout récemment, la *Revue de gériatrie* a consacré un dossier à la question « douleur et personnes âgées », dans lequel sont rassemblées des contributions sur l'état des connaissances dans ce domaine qui abordent, notamment, les conditions de la prise en charge de la personne âgée en médecine ambulatoire.

Une approche qualitative qui rend compte des limites de la prise en charge de la douleur par la médecine ambulatoire

À côté de la parole du médecin, dont le point de vue oriente les représentations du monde médical, la parole du patient et celle du soignant (l'infirmier, l'aide soignant) sont d'utiles éclairages sur des sujets aussi complexes que les réponses à apporter à la douleur. Entre médecin et soignant, les décalages sont souvent importants dans les visions de la question mais aussi dans la compréhension de l'état du malade, comme en témoigne le cas étudié dans ce travail où se trouvent confrontées les perceptions du patient, de son conjoint, de l'infirmière et de son médecin. Dans l'étiologie de la douleur des personnes âgées, les médecins mettent l'arthrose au premier plan parce qu'elle est la source de douleurs fréquemment rebelles à leurs tentatives de traitement. Ils se déclarent, en revanche, peu souvent confrontés aux cancers et aux maladies cardiaques qui sont traités par des spécialistes. Les infirmières mettent plutôt en avant les douleurs d'ulcères veineux dans la mesure où les soins apportés aux plaies d'ulcères représentent l'une de leurs principales interventions auprès des personnes âgées. Elles n'interviennent, en revanche, que très indirectement sur les douleurs d'arthrose, *via* les soins de confort quotidiens apportés aux personnes dont la mobilité est réduite. Chez les professionnels de santé, la représentation de la douleur procède de diagnostics et d'actes faisant référence à des pathologies bien cernées. La douleur reste le signe d'une affection, un symptôme face auquel le soulagement du ressenti douloureux n'est qu'un volet annexe par rapport à la thérapeutique curative. Force est de constater que pour le médecin généraliste il y a d'un côté des douleurs maîtrisables qui relèvent de ce modèle médical traditionnel et, de l'autre, des douleurs rebelles qu'il interprète comme la manifestation d'états dégradés, de polyopathologies, mais aussi d'états dépressifs sur lesquels il ne peut rien. Sachant que l'âge fait s'accroître la prévalence de la douleur chronique, le constat d'impuissance de la médecine de ville est le premier des points noirs de la prise en charge de la douleur des personnes âgées soignées en ambulatoire.

Pour le patient âgé, la douleur ne revêt plus la forme d'un épisode violent et soudain, vécu comme insupportable, auquel l'individu dans la force de l'âge se trouve confronté de loin en loin. La douleur chez la personne âgée est devenue une expérience répétitive, sinon un état permanent avec lequel il faut bien composer. La lutte quotidienne pour résister à la douleur absorbe l'énergie, amoindrit la résistance et enferme l'individu dans une expérience qu'il ne parvient pas à partager, pas plus avec son entourage qu'avec son médecin. Dès lors, pour les personnes âgées, l'état douloureux chronique se trouve amplifié par le sentiment d'enfermement, la perte d'autonomie, la régression de la qualité de vie, et il conduit à des

états dépressifs et de souffrance morale. À la différence du traitement de la douleur chez l'enfant et l'adulte, pour lesquels la réussite thérapeutique reste l'enjeu majeur, pour la personne âgée c'est le rétablissement d'un état de bien-être qui devrait être l'enjeu central du traitement de la douleur. Si c'est bien sur cette perspective que se fonde l'approche des consultations spécialisées sur la douleur, la prise en charge de la douleur des personnes âgées par la médecine généraliste est encore loin de cette révolution. C'est bien là le second point noir dans les prises en charge actuelles. Peut-être faut-il imputer les progrès très limités enregistrés dans ce domaine, au fait que dans la patientèle des médecins libéraux la part des personnes âgées est toujours très minoritaire.

Les limites de la pratique de ces derniers que mettent à jour nos entretiens sont confirmées par les éclairages d'une enquête quantitative conduite par l'URML d'Île-de-France auprès de patients et de médecins¹¹.

Les médecins traitants rencontrent des difficultés pour soulager la douleur chronique dans près de 50 % des cas, principalement à cause des polyopathologies et des facteurs psychologiques, mais aussi parce que 60 % estiment manquer de formation. Pour autant, ils ne font guère appel aux spécialistes de la douleur : moins de 10 % des patients ont eu une consultation dans un centre anti-douleur. Et l'orientation vers d'autres spécialités se limite à la kinésithérapie et à la rhumatologie (30 % des patients respectivement). De plus, à la différence des infirmières, ils sont toujours réticents à l'emploi de la morphine sous ses formes les plus fortement dosées : si plus de 90 % des antalgiques délivrés en médecine ambulatoire sont de niveau II, moins de 5 % relèvent du niveau III.

- **Peu de choses paraissent avoir évolué depuis le premier plan anti-douleur**

En 1998, l'exploration qualitative réalisée par la Sofres, mettait en avant qu'une approche plus efficace du traitement de la douleur supposait de faire progresser le niveau de compétences des généralistes, d'accroître leur réactivité pour soulager les états douloureux, de développer leur capacité d'écoute vis-à-vis des patients, de lever leurs blocages dans l'emploi de la morphine. L'impression générale notée il y a 8 ans, sur l'efficacité très relative des traitements, sur la passivité du patient, sur l'absence de synergie entre différents soignants, peuvent être refaites aujourd'hui, quasi à l'identique.

Non seulement les prises en charge ne paraissent pas s'être significativement transformées, mais certains soignants pointent le recul des efforts en faveur du soulagement de la douleur par rapport aux années du premier plan anti-douleur.

Par rapport à cette situation, notre étude auprès des patients âgés confrontés à la douleur apporte des éclairages qui, s'ils ne sont pas tous nouveaux, peuvent aider à dessiner de nouvelles perspectives pour relancer un plan d'action visant à améliorer le sort de très nombreuses personnes âgées.

- Tout d'abord, il importe de lutter contre la pente « naturelle » consistant à voir dans les douleurs chroniques qui s'intensifient, l'antichambre de la fin de vie. Cette vision, largement répandue, que subit malgré elle la personne âgée et qui lui fait développer des

¹¹ Michel Doré in *Revue de gériatrie*, juin 2005

attitudes suicidaires, conduit chez les soignants à un paradoxe inacceptable : on serait aujourd'hui mieux armé pour administrer des soins palliatifs que pour soulager les douleurs chroniques associées à l'arthrose ; et, conséquence de cette évolution, le médecin traitant défend souvent l'idée qu'il faut limiter l'usage de la morphine pour « réserver l'avenir ».

- Ensuite, il est devenu incontournable de considérer que le maintien à domicile est et sera l'horizon de la grande majorité des personnes âgées jusqu'à la fin de leur vie, le passage en institution n'étant souhaité que par une minorité et risquant de devenir de moins en moins accessible financièrement. Dès lors, les généralistes se trouvent en première ligne pour assurer le suivi de santé d'un nombre de plus en plus grand de personnes entrées dans le grand âge. À la différence des institutions, maison de retraite et hôpitaux, bien équipées matériellement et pouvant facilement faire appel à des spécialistes, les médecins de ville sont seuls dans l'acte médical et, compte tenu de l'économie de leur activité, peu enclins à se concerter avec d'autres professionnels de santé. La part toujours très minoritaire des personnes de plus de 75 ans dans leur patientèle ne les pousse pas à développer des approches adaptées au grand âge.
- Or, c'est bien à une conversion assez radicale de la représentation que le médecin se fait du traitement de la douleur qu'il faut aboutir, à moyen terme. La perspective à laquelle conduit notre travail est la suivante : il faut sortir le soulagement de la douleur du registre de la thérapeutique curative pour le faire entrer dans le champ du soin. Une nouvelle approche est indispensable pour dépasser le discours médical actuel, maximaliste dans les intentions (surtout du côté du spécialiste) et minimaliste dans les résultats (du côté du médecin traitant). La voie de cette évolution se trouve dans l'importance plus grande à donner aux soignants intervenant à domicile : dès qu'une prise en charge de soins à domicile est sollicitée par le patient ou son entourage, une équipe doit se constituer entre le médecin traitant et les soignants, équipe qui doit placer la question de la douleur et du confort de vie de la personne âgée au cœur de ses préoccupations. Un mode d'organisation assez nettement différent est donc nécessaire qui permettrait au médecin de se déplacer régulièrement à domicile (comme c'est en principe le cas dans les prises en charge HAD) et au soignant d'avoir la responsabilité du suivi des réponses apportées au soulagement de la douleur (responsabilité consistant à échanger, sur un pied d'égalité, avec le médecin pour faire évoluer les prescriptions).
- Enfin, les entretiens réalisés pour cette étude conduisent à une autre dimension trop peu présente dans les approches actuelles de la douleur chez les personnes âgées. Là encore c'est à une révolution du regard médical qu'il faut parvenir : sortir de la perspective curative veut dire aussi sortir la personne âgée de sa passivité vis-à-vis de son état. Plus l'âge est avancé, moins la douleur se présente comme un pur symptôme organique, plus elle entre en résonance avec l'angoisse de la dégradation physique, de la perte de mobilité, de l'isolement relationnel. Constaté que la douleur devient souffrance et en tirer comme conséquence que ce syndrome relève d'une prise en charge psychologique n'est guère acceptable. L'objectif doit être bien plutôt d'entretenir un niveau d'activité suffisant de la personne âgée et de la conduire à reconquérir de la mobilité à la suite des accidents de santé. Emprunter cette voie impose de sortir du « tout médicament », mal supporté par les patients, et d'accepter de jouer sur une palette très élargie de méthodes de soins, massages, acupuncture, kinésithérapie, ergothérapie, balnéothérapie, arthérapie, etc. Ce qui suppose d'opter pour la promotion d'une médecine du « mieux-être », une voie qui opérerait une révolution du même ordre que celle des soins palliatifs, mais dans un registre positif, qui devient de plus en plus indispensable à développer en contrepoint des prises en charge

de la fin de vie. Dans cette perspective, il est crucial de mobiliser la personne âgée face au soulagement de la douleur : la communication des plans anti-douleur doit développer l'idée que la responsabilité du maintien d'un état non dégradé par la douleur incombe au patient et à son entourage avant d'être du ressort du médecin. Il faut s'attacher prioritairement à réduire la passivité et le fatalisme de la personne âgée, mais aussi la mauvaise conscience, ou la négligence, et l'incapacité d'agir des proches.

Bibliographie

AUBRY / SAVEAN / WARY / BORIES / REVILLON, Analyse des items d'une échelle psychocomportementale de la douleur chez le sujet âgé, in Revue de gériatrie, 1998 / 03, vol 23

PASSADORI, Avant de vouloir traiter la douleur chez la personne âgée, encore faut-il la reconnaître ! in bulletin d'éducation du patient à sa maladie, 1999, vol 18

ALEPPEE / BRUN / CHAINET et al, Comment prendre en compte la douleur chronique de la personne âgée, in Revue de l'infirmière, 1997/10, n° 31

WARY / BERTHEL / CAPRIZ et al, Doloplus échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée : de la sensibilisation à la validation, in Revue de gériatrie, 1997/ 06, vol 22

MICHEL / CAPRIZ / GENTRY, Doloplus 2 : une échelle comportementale de la douleur validée chez la personne âgée. Étude de fiabilité, in Revue de gériatrie, 2000/03, vol 25

SIMON / TAJFEL / VANDENDRIES, Évaluation de la douleur chez la personne âgée, in Revue du généraliste et de la gériatrie, 1998/11, n° 49

MAUREL / LAPORTE, projet de recherche en vue de l'obtention du diplôme universitaire de gériatrie, Le diagnostic infirmier de « douleur chronique » permet-il d'identifier la douleur chronique de la personne âgée ?, Paris, Université Paris 13.

VILLARD / WARY, Les douleurs ignorées : personnes âgées, patients inconscients, in Les dossiers de l'UNAPS.

SEBBAG LANOE / LEFEVRE CHAPIERO / BERTIN, Problème d'évaluation de la douleur chez le sujet : réalité ou pléonasmе ?, in Observatoire de la douleur (I'), 2000/01, n° 6

MOUTEL / RIBAU / LIEVRE / HERVE, La douleur : enjeux de la relation soignants/soignés, dossier réalisé par le Laboratoire d'éthique médicale et de santé publique de la Faculté de Paris Necker, Avril 2003

Douleur et personnes âgées : repérer, évaluer, organiser une prise en charge de qualité, Colloque du 24 mars 2005, in Revue de gériatrie, tome 30, juin 2005

La perception de la douleur et de sa prise en charge, principaux enseignements, Enquête SOFRES, juillet 1998

GLOWINSKI (J.), Douleur arthrosique du sujet âgé., in : REVUE DU GÉNÉRALISTE ET DE LA GÉRONTOLOGIE, 2000/04, n° 64, 170-178. 29 réf.

MILLETRE BERNARDIN (M.), Évaluation et traitement de la douleur arthrosique du sujet âgé, in Revue du généraliste et de la gériatrie, 1998/11, n° 49, 14-18. réf. bibl.

Annexe 1: Méthodologie de l'étude

La méthodologie de l'étude a consisté à réaliser, auprès des soignants et des patients, des entretiens semi-directifs en face à face, d'une durée moyenne d'environ trois-quarts d'heure¹².

Les patients ont été interrogés à leur domicile, les soignants sur leur lieu professionnel dans le cas général.

La grille de questionnement a été structurée de manière à explorer les représentations, l'expérience et les connaissances des deux catégories d'interlocuteurs, sur les questions relatives à la douleur chronique et/ou liée aux soins. Le mode de questionnement permet de laisser libre cours à l'expression du vécu et des opinions des personnes retenues.

Le guide d'entretien pour les patients aborde les aspects suivants (cf. guide in extenso en annexe) :

1. Historique de la maladie et état de santé actuel
2. La dimension de la douleur
3. Traitement et prise en charge (PEC)
4. Relations avec les soignants
5. Dimension psychologique, vie sociale
6. Dans l'idéal...
7. Conditions de vie de la personne

Le guide d'entretien pour les soignants aborde les aspects suivants (cf. guide in extenso en annexe) :

1. Type de patientèle
2. Diagnostic médical de la douleur chronique ou liée aux soins (cas de Mr / Mme X).
3. Caractéristiques de la prise en charge du patient (cas de Mr / Mme X).
4. Dans l'idéal...
5. Caractéristiques du soignant

¹² Cette durée est bien entendu indicative et s'entend comme une moyenne. En fonction du vécu des personnes, de leur propension à se livrer, cette durée pourra être plus longue dans certain cas.

Annexe 2: Échantillon

Soignant	Sexe	Âge	Type douleurs*	Capitiaux soc/éco/culturels	Pathologies**			
					O	P	C	N
Aide-soignante HAD	H	82	S	-		P		N
AS SSIAD	F	92	C	++	O			
IDE HAD	F	80	C + S	+	O	P		
	F	82	C + S	-	O	P		N
	H	90	C + S	++		P		
	F	92	C + S	+	O	P		
	F	93	A	++	O		C	
	F	73	S	+		P		
	H	78	C+S	+++		P		N
IDE SIAD	H	83	C	++	O			N
	H	82	C + S	++	O			
	F	77	C + S	+	O			
	F	79	C	+	O			
	H	79	C + S	+++	O	P		N
	F	85	C + S	-	O			
	F	96	C	++	O			
	F	83	C	++				
F	97	C	+++	O				
Médecin	F	78	C	++	O			
	F	83	C + S	++	O	P		
	F	85	C	+++	O			
	F	80	C	++	O			N
	F	82	C	-	O			
	F	80	C + S	-	O			
Médecin / SSIAD	H	93	A + S	++	O		C	

* C : douleurs chroniques / S : douleurs liées aux soins / A: douleurs aiguës.

** Pathologies associées aux douleurs : N : Neuropathie / P : ulcère/escarres / O : Problèmes ostéoarticulaires / C / Cancer.

Annexe 3: Guide d'entretien patients

Traitement de la douleur chronique ou liée aux soins chez les personnes âgées
(personnes âgées de plus de 75 ans)

1. Historique de la maladie et état de santé actuel

Objectifs :

Faire le point avec la personne âgée sur son état de santé, sur le motif et les conditions de sa prise en charge médicale (médecin généraliste, SSIAD, HAD)

Trajectoire de la prise en charge médicale, importance prise par la question de la douleur dans la symptomatologie

La douleur est-elle devenue le principal motif de consultation et de soins ?

Dimensions relationnelles, répercussions psychologiques, recours à des médications parallèles (dont automédication).

- Avez-vous un médecin qui vous suit/ que vous consultez régulièrement ? Depuis longtemps...
- Pour quel(s) motif(s) êtes vous suivi actuellement médicalement ? Et par quel(s) médecin(s) ?
- Pouvez me raconter depuis quand vous avez ces problèmes de santé, depuis quand vous êtes suivi pour cela, quels traitements vous avez déjà eu ? Historique des soins, prescriptions médicales, opérations, cures...
- Si prise en charge SSIAD, HAD. Comment avez-vous été amené à bénéficier de soins à domicile, d'une hospitalisation à domicile ?
- Pouvez-vous me décrire les symptômes de votre maladie / votre état de santé en ce moment ?

NB. Jusqu'à ce stade, on n'évoque pas la question de la douleur : il est important d'apprécier si la personne en parle spontanément

2. La dimension de la douleur

- Souffrez-vous : en permanence, de temps en temps, par crise... ?
- De quel type de douleur souffrez-vous ? Pouvez-vous me les décrire ?
- Est-ce que les soins que l'on vous fait vous font mal ? Lesquels, dans quelles situations...

Relance :

Essayer de cerner la nature des douleurs : chroniques et rebelles ou liées à la maladie, aux traitements, aux soins
Ne pas se limiter au traitement médicamenteux : il faudrait savoir s'il y a des douleurs provoquées par les soins, la toilette, les manipulations d'autres professionnels de santé (infirmier, aide-soignant, kiné ou autre)

- Ces douleurs, considérez-vous qu'elles sont inévitables compte tenu de votre maladie / de votre âge ?
- Considérez-vous que vous devez les supporter parce que c'est impossible de les faire disparaître ?

3. Traitement et prise en charge (PEC)

- De quel traitement bénéficiez-vous pour le traitement de la douleur ? Depuis quand dure-t-il et a-t-il évolué ?
- Comment s'organisent vos soins, vos prises de médicaments ?

Relance :

Essayer de cerner le degré de dépendance de la personne : besoin d'aide ou non pour prise de médicament, pour soins en général (y compris toilette, repas) ; déplacement du médecin et autres soignants systématiquement à domicile...

- Connaissez-vous les médicaments prescrits ? Comment et sur quoi ils doivent agir ?
- Ont-ils des effets secondaires désagréables ?
- Avez-vous du mal à prendre régulièrement vos médicaments ? Oubli, contraintes du traitement...
- Y a-t-il d'autres remèdes qui vous font du bien ? d'autres médicaments que ceux prescrits par le médecin, de la relaxation, des cures (boues...), etc

Cherchez à évaluer les pratiques d'automédication, le recours à des médecines parallèles :

- Qu'est-ce qui est efficace dans votre traitement actuel ?
- Et dans les autres choses que vous prenez ou que vous faites (automédication, médecines parallèles) : qu'est-ce qui marche, qu'est-ce qui vous fait du bien ? Si peu efficace, pourquoi le faites-vous ?
- Êtes-vous soulagé(e) par votre traitement ? complètement, à certains moments...

Relances sur :

la difficulté de compréhension des effets, des posologies...

le degré de confiance dans la médication prescrite, dans les explications médicales

la tendance/ tentation de recourir à d'autres méthodes, à être influencé par d'autres personnes (entourage, télévision, guérisseur...)

4. Relations avec les soignants

- Actuellement, parmi les soignants qui s'occupent de vous, qui réussit le mieux à vous soulager ?
- Votre médecin/ les soignants sont-ils à votre écoute, attentifs ? Comprennent-ils ce que vous ressentez ?
- Parvenez-vous à leur expliquer clairement vos symptômes, vos douleurs ?

Relances sur les différents soignants intervenant auprès de la personne :

ne pas rester centré sur le « médecin », élargir le questionnement à tous les intervenants et les proches

- Votre médecin/ les soignants cherchent-ils à faire disparaître les douleurs dont vous souffrez ?
- Quelles sont les explications qu'ils vous donnent ?

NB. Essayer de faire la part entre les explications purement médicales, les explications renvoyant à l'âge, à des problèmes psychologiques ...

- Parmi les soignants, certains vous disent-ils qu'on ne peut pas faire grand-chose ?

Relance

Creuser ce que le patient a retenu des explications du médecin qui prescrit et des soignants qui le suivent régulièrement

- Votre médecin/ les soignants vous ont-ils parlé de spécialistes de la douleur que vous pourriez consulter ? Si oui, vous ont-ils orienté vers quelqu'un, notamment spécialiste de la douleur, consultation anti-douleur ? (Précisez qui : type de spécialité, lieu de consultation)
- Et de vous-même, avez-vous consulté d'autres professionnels de santé pour vos douleurs, pour avoir un autre type de remède ? Si oui, précisez qui : type de spécialité, lieu de consultation
- Avez-vous cherché à vous informer par vous-mêmes sur les problèmes de douleur (livres, émissions, Internet...)?

Relance sur

consultation de spécialistes, de pharmaciens, de guérisseurs, de conseillers ...

5. Dimension psychologique, vie sociale

- Votre douleur a-t-elle un impact sur vos activités quotidiennes ? Sur vos relations avec vos proches ?
- Vous empêche-t-elle de dormir, de vous détendre, de vous reposer ?
- D'effectuer les tâches ménagères, de vous nourrir correctement... ?
- De sortir, de voir vos proches, vos amis ?
- De vous adonner à vos activités préférées ?
- Votre état a-t-il une influence sur votre humeur, votre moral, votre vie affective (avec conjoint, enfants) ? Est-ce en continu, de manière épisodique, cyclique...
- Y a-t-il des périodes où vous souffrez moins, des situations dans lesquelles la douleur est moins présente ?
- Recevez-vous des visites (fréquence, régularité) ? *NB.* À mettre en relation avec ressenti de la douleur
- Et faites-vous des sorties (fréquence, régularité) ? *NB.* idem

Relance sur :

causes non médicales du ressenti de la douleur

- Vous sentez-vous seul(e) ? La douleur vous donne-t-elle un sentiment d'isolement, de difficulté de communication ?

- Dans votre entourage y a-t-il des personnes qui vous aident psychologiquement / matériellement (échanges, conseils, soutien matériel, moral) ...

Relance sur

la présence/ l'accompagnement psychologique de la famille, des amis, voisins, des soignants...

6. Dans l'idéal...

- Pour soulager vos douleurs, le fait d'être soigné à domicile vous convient-il ?
- Actuellement, préféreriez-vous être dans une maison de retraite, à l'hôpital, dans un centre spécialisé ? Et plus tard...
si oui, préciser où, type de lieu/ de service/ de prise en charge ...
- Pensez-vous qu'on fait tout ce qui est possible pour vous soulager complètement ?
Qu'on vous donne assez d'explications sur ce qui vous arrive ?

Relance :

suggérer le doute, pour que la personne argumente ce qu'elle en pense (ne pas en rester à oui / non)

- Pensez-vous qu'il est vraiment possible de soulager complètement des douleurs comme les vôtres ?
- Est-ce que les médecins qui vous soignent s'intéressent vraiment à cela ? Si non, pourquoi dites-vous cela ?
- Selon vous vaut-il mieux se tourner vers d'autres formes de médecines, de remèdes / recourir à un soutien moral, un accompagnement psychologique, à la spiritualité...
- Pour vous, est-ce que le traitement de la douleur est plus efficace aujourd'hui qu'il y a quelques années ?

Relance sur

Sentiment de prises en charge plus efficaces aujourd'hui que dans le passé / ou moins efficaces

Comparaison avec d'autres personnes confrontées à des douleurs importantes

- Dans l'idéal, que faudrait-il faire de plus/ de mieux (au-delà de votre cas) ?

7. Conditions de vie de la personne

Le logement : étage, ascenseur, degré de confort, luminosité, aménagements réalisés pour faciliter déplacements

Le quartier : proximité commerces de base, pharmacie

Le voisinage : aide de personnes à proximité

Le réseau : famille, amis, visiteurs...

Milieu social : profession exercée

Situation familiale : conjoint, enfants (proximité/ éloignement...)

Type de couverture par sécurité sociale, mutuelle...

Remarques particulières à ajouter en fin d'entretien

Merci de votre contribution

Annexe 4 : Guide d'entretien médecins généralistes

Traitement de la douleur chronique ou liée aux soins chez les personnes âgées

(Médecins généralistes)

1. Type de patientèle

- Quelle est la part des personnes âgées dans votre patientèle : importante, mineure...
- Et quel est l'éventail des âges de ces personnes âgées, la part des hommes/ des femmes...
- Quelles sont les pathologies qui entraînent fréquemment des demandes relatives à la douleur ? dans votre patientèle prévalence des douleurs chroniques / des douleurs liées aux soins selon l'âge des patients...

2. Diagnostic médical de la douleur chronique ou liée aux soins (cas de Mr / Mme X).

Ces questions sont ciblées sur le cas de Monsieur ou Madame X

- Le cas de Mr/ Mme X est-il représentatif ? De quoi ? Motifs du choix de Monsieur/ Madame X
- Diagnostic, caractéristiques de la prise en charge et du traitement adopté
- Historique de la prise en charge : moment à partir duquel la douleur a été prise en compte pour Monsieur/ Madame X ?

Relance :

mode de PEC du patient (libéral pur, SSIAD, HAD),

existe-t-il une articulation avec d'autres soignants (IDE, kiné, médecin coordinateur de l'HAD, équipe mobile hospitalière ou hôpital) ?

- Aspect relationnel : difficultés à cerner l'importance de la douleur, à comprendre le patient, dans le cas de Monsieur/ Madame X
- Dans le cas de Monsieur/ Madame X..., quels outils de diagnostic de la douleur avez-vous utilisé ?
Bien distinguer : toucher/ palpation du patient (auscultation)
par rapport à questions au patient / utilisation réglottes pour échelle de la douleur (hétéroévaluation)
- Existe-t-il des outils de diagnostic spécifiques pour la douleur ? En connaissez-vous plusieurs ?
- Est-il toujours possible de cerner les symptômes : dans le cas de Monsieur/ Madame X, comment avez-vous fait ?
- Comment jugez-vous des niveaux de souffrance ressentie par le patient ? Comment établissez-vous s'il s'agit :
 - de douleurs chroniques,
 - de douleurs liées aux soins ?
- Quelle est votre mode d'appréhension des patients « douloureux », votre analyse de la douleur ?
définitions, typologie des formes de douleur ou gradation des intensités de douleur...
Comment interpréter les « plaintes » des personnes âgées ?

Relances sur :

compréhension des symptômes, distinction douleurs chroniques et douleurs liées aux soins

prise en compte des manifestations (ou signes) associées : anorexie, repli sur soi, dépression...

de l'éventuelle dimension psychologique.

3. Caractéristiques de la prise en charge du patient (cas de Mr / Mme X).

Objectif :

Approfondir l'éventuelle échelle de considération, voire de hiérarchie, entre les deux types de douleurs (douleur chronique et dans celle liée aux soins).

Demander à ce que soit traitée la douleur liée aux soins est-il légitime, « autorisé » ? Exemple : on soigne le cancer parce que c'est vital, mais pas les effets secondaires.

De même, demander à ce qu'une douleur chronique rebelle soit prise en considération est-il légitime, « autorisé » ? Le soignant n'est-il pas tenté de situer le symptôme dans le registre de la sénilité ou de la psychologie ?

- Dans le cas de Monsieur/ Madame X, avez-vous adopté un protocole de soins particulier ou spécifique pour la prise en charge de la douleur ?
- Comment prenez-vous en compte la douleur liée aux soins : appelle-t-elle des réponses spécifiques ?
- Les personnes âgées sont-elles des patients particuliers ? y a-t-il pour elles des aspects relationnels spécifiques ?

Relance sur :

la spécificité des demandes, la relation établie, les réponses apportées par le médecin...

- Le traitement/ la prise en charge de Monsieur/ Madame X sont-ils spécifiques aux personnes âgées ? (NB. par opposition à des traitements proposés classiquement à tout malade adulte ...)

- Dans le cas de Monsieur/ Madame X, les médications disponibles sont-elles satisfaisantes ?
- Avez-vous le sentiment de bien répondre à la demande du patient ?
- Comment jugez-vous de l'efficacité du traitement ?
- Quels sont les freins à l'efficacité du traitement ?

Relance sur la tolérance aux médicaments des personnes âgées/ sur les effets secondaires...notamment pour Mr/ Mme X

- Quels sont les autres soignants qui interviennent auprès de Monsieur/ Madame X ? Avez-vous accès / prenez-vous en compte les informations dont ils disposent sur ce patient ?
- En matière de traitement de la douleur, avez-vous des cas plus lourds ? Quelles sont les situations les plus difficiles à traiter ?
- Comment faites-vous en cas de traitement peu opérant ? / Ou engendrant des effets secondaires ? Dans quels cas faites-vous appel à des spécialistes (gériatres, médecins de la douleur) ?

Relance sur :

Connaissances suffisantes sur les formes de sensibilité à la douleur, leur évolution dans le temps, avec l'âge...

Capacité à prescrire des traitements lourds (médicaments catégorie III), maîtrise des effets secondaires

- Dans le cas de Monsieur/ Madame X, le traitement ambulatoire de la douleur serait-il/ est-il une réponse efficace ? Dans quels cas, dans quel milieu hospitalier est-ce bien adapté ?
- Avez-vous recours pour certains de vos patients à des traitements alternatifs pour la douleur (sophrologie, fangothérapie, kinésithérapie, électrothérapie, acupuncture, relaxation, psychothérapie...) ? Qu'en pensez-vous ?
- Pensez-vous que les patients (certains) pratiquent de l'automédication, parallèlement/ alternativement au protocole prescrit ? Dans le cas de Monsieur/ Madame X, notamment Quels types d'automédication ? Comment en êtes-vous informé ...

4. Dans l'idéal...

- Sur ces questions de diagnostic et de traitement de la douleur, estimez-vous être suffisamment averti, formé ?

Relances sur :

Sensibilisation particulière en raison des patients suivis, du réseau professionnel ...

Formation spéciale dans le domaine de la douleur : Préciser si formation initiale ou formation ultérieure

Appartenance éventuelle à un réseau de santé, société de gérontologie..., structure pilote dans la prise en charge de la douleur...

Participation à des colloques, séminaires ou rencontres scientifiques qui traitent des questions de la prise en charge de la douleur

- Êtes-vous en relation avec des spécialistes de la douleur de votre ville, du département ou de la région ?
Quand et comment les mobilisez-vous ? Intérêt des échanges ...

Relances sur :

Connaissance des Plans anti-douleur, « réseaux douleur »

- Dans le cas de Monsieur/ Madame X, que pourrait-on faire de plus/ de mieux pour soulager complètement de la douleur ?
- À votre avis, est-ce que les traitements de la douleur sont plus efficaces aujourd'hui qu'il y a quelques années ?
- Peut-on espérer une plus grande efficacité des formes de traitement dans l'avenir ? Quels types de traitement sont prometteurs ...

Relances sur :

Connaissance des progrès dans ce domaine

- Dans ce domaine, qu'est-ce qui manque le plus :
 - Plus de formation ou d'informations pour les généralistes (pour vous-même), et/ou pour les autres soignants qui accompagnent les patients,
 - Plus d'échanges avec les spécialistes,
 - Plus de recherche au niveau des laboratoires,
 - Ou autre chose ?

5. Caractéristiques du médecin

- Puis-je vous demander :
Âge, spécialités médicales,
Année d'installation, différents lieux d'exercice de la profession,
Expérience hospitalière,
Pratique en gérontologie, maison de retraite, services spécialisés (cancer...)

Lien avec réseau de médecins généralistes (URML...)

Conventionnement, temps de consultation moyen

Fréquence des visites pour Monsieur/ Madame X

- D'autres choses à rajouter ?

Merci de votre contribution

Annexe 5 : Guide d'entretien infirmiers / aides-soignants des SSIAD et HAD

Traitement de la douleur chronique ou liée aux soins chez les personnes âgées

(Infirmiers / aides-soignants des SSIAD et HAD)

1. Type de patientèle

- Explication de l'activité du service SSIAD ou HAD concerné, des caractéristiques des patients et des protocoles de soins, des fonctions remplies par le soignant, des liens avec les prescripteurs de soins.
- Quelle est la part des personnes âgées parmi les cas que vous suivez : importante, exclusive, mineure...
- Quel est l'éventail des âges ? la part des hommes/ des femmes...
- La part des suivis à domicile/ des suivis en institution
- Parmi les cas que vous suivez, quelles sont les pathologies qui entraînent fréquemment des demandes relatives à la douleur ?
dans votre patientèle prévalence des douleurs chroniques / des douleurs liées aux soins selon l'âge des patients...

2. Diagnostic médical de la douleur chronique ou liée aux soins (cas de Mr / Mme X).

Ces questions sont ciblées sur le cas de Monsieur ou Madame X

- Le cas de Mr/ Mme X est-il représentatif ? De quoi ? Motifs du choix de Monsieur/ Madame X
- Diagnostic, caractéristiques de la prise en charge et du traitement adopté
- Historique de la prise en charge : moment à partir duquel la douleur a été prise en compte pour Monsieur/ Madame X ?

Relance :

mode de prise en charge du patient (libéral pur, SSIAD, HAD),
existe-t-il une articulation avec d'autres soignants (médecin libéral, médecin coordinateur de l'HAD, équipe mobile hospitalière ou hôpital, autres soignants) ?

- Aspect relationnel : difficultés à cerner l'importance de la douleur, à comprendre le patient, dans le cas de Monsieur/ Madame X
- Utilise-t-on dans votre service des outils de diagnostic spécifiques pour la douleur ? En connaissez-vous ?
- Dans le cas de Monsieur/ Madame X..., savez-vous quels outils de diagnostic de la douleur ont été utilisés ?
Bien distinguer : toucher/ palpation du patient (auscultation)
par rapport à questions au patient / utilisation réglettes pour échelle de la douleur (hétéroévaluation)
- Est-il toujours possible de cerner les symptômes ? Dans le cas de Monsieur/ Madame X, comment cela a été fait ?
- Comment jugez-vous des niveaux de souffrance ressentie par le patient ? Comment établissez-vous s'il s'agit :
de douleurs chroniques,
de douleurs liées aux soins ?
- Quelle est votre mode d'appréhension des patients « douloureux », votre analyse de la douleur ?
Définitions, typologie des formes de douleur ou gradation des intensités de douleur...
Comment interpréter les « plaintes » des personnes âgées ?

Relances sur :

compréhension des symptômes, des diagnostics, distinction douleurs chroniques et douleurs liées aux soins,
prise en compte des manifestations (ou signes) associées : anorexie, repli sur soi, dépression...
de l'éventuelle dimension psychologique.

3. Caractéristiques de la prise en charge du patient (cas de Mr / Mme X).

Objectif :

Approfondir l'éventuelle échelle de considération, voire de hiérarchie, entre les deux types de douleurs (douleur chronique et dans celle liée aux soins).

Demander à ce que soit traitée la douleur liée aux soins est-il légitime, « autorisé » ? Exemple : on soigne le cancer parce que c'est vital, mais pas les effets secondaires.

L'objectif est d'appréhender la marge de manœuvre des soignants non-prescripteurs des SSIAD et HAD pour l'adaptation du traitement aux réactions et demandes du malade.

- Dans le cas de Monsieur/ Madame X, a-t-on adopté un protocole de soins particulier ou spécifique pour la prise en charge de la douleur ?
- Comment prenez-vous en compte la douleur liée aux soins : appelle-t-elle des réponses spécifiques ?
- Les personnes âgées sont-elles des patients particuliers ? Y a-t-il pour elles des aspects relationnels spécifiques ?

Relance sur :

la spécificité des demandes, la relation établie, les réponses apportées par le médecin...

- Le traitement/ la prise en charge de Monsieur/ Madame X sont-ils spécifiques aux personnes âgées ? (NB. par opposition à des traitements proposés classiquement à tout malade adulte ...)

- Dans le cas de Monsieur/ Madame X, les médications disponibles sont-elles satisfaisantes ?
- Quels sont les freins à l'efficacité de ce type de traitement ?

Relance sur la tolérance aux médicaments des personnes âgées...notamment Monsieur/ Madame X

- Avez-vous le sentiment de bien répondre à la demande du patient ?
- Quels sont les autres soignants qui interviennent auprès de Monsieur/ Madame X ?
- Avez-vous accès / prenez-vous en compte les informations dont ils disposent sur ce patient ?
- Quelle est votre marge de manœuvre pour adapter la prise en charge et mieux répondre aux demandes du patient ?

Relance sur :

l'amélioration du quotidien du patient aménagement de la prescription médicale...

- En matière de traitement de la douleur, avez-vous des cas plus lourds ? Quelles sont les situations les plus difficiles à traiter ?
- Que faites-vous en cas de traitement peu opérant/ ou engendrant des effets secondaires ?
Vous jugez du problème par vous-même, vous faites appel au médecin prescripteur, vous suggérez le recours à des spécialistes (gériatres, spécialistes de la douleur) ...

Relance sur :

Connaissances suffisantes sur les formes de sensibilité à la douleur, leur évolution dans le temps, avec l'âge...

Capacité à recourir à des traitements lourds (médicaments catégorie III), maîtrise des effets secondaires

- Dans le cas de Monsieur/ Madame X, le traitement ambulatoire de la douleur serait-il/ est-il une réponse efficace ? Dans quels cas, dans quel milieu hospitalier est-ce bien adapté ?
- Connaissez-vous des traitements alternatifs pour la douleur (sophrologie, fangothérapie, kinésithérapie, électrothérapie, acupuncture, relaxation, psychothérapie...) ? Qu'en pensez-vous ?
- Pensez-vous que les patients (certains) pratiquent de l'automédication, parallèlement/ alternativement au protocole prescrit ? Dans le cas de Monsieur/ Madame X, notamment
Quels types d'automédication ? Comment en êtes-vous informé ...

4. Dans l'idéal...

- Sur ces questions de diagnostic et de traitement de la douleur, estimez-vous être suffisamment averti, formé ?

Relances sur :

Sensibilisation particulière en raison des patients suivis, du réseau professionnel ...

Formation spéciale dans le domaine de la douleur : Préciser si formation initiale ou formation ultérieure

Appartenance éventuelle à un réseau de santé, structure pilote dans la prise en charge de la douleur...

Participation à des colloques ou journées d'études qui traitent des questions de la prise en charge de la douleur

- Selon vous, la douleur liée aux soins est-elle suffisamment considérée par le corps médical ?
- Êtes-vous en relation avec des spécialistes de la douleur ? Quand et comment les mobilisez-vous ? Intérêt des échanges ...

Relances sur :

Connaissance des Plans anti-douleur, « réseaux douleur »

- Dans le cas de Monsieur/ Madame X, que pourrait-on faire de plus/ de mieux pour soulager complètement de la douleur ?
- À votre avis, est-ce que les traitements de la douleur sont plus efficaces aujourd'hui qu'il y a quelques années ?
- Peut-on espérer une plus grande efficacité des formes de traitement dans l'avenir ? Quels types de traitement sont prometteurs ...

Relances sur :

Connaissance des progrès dans ce domaine

- Dans ce domaine, qu'est-ce qui manque le plus :
 - Plus de formation ou d'informations pour les généralistes et/ou pour les autres soignants qui accompagnent les patients (pour vous-même),
 - Plus d'échanges avec les spécialistes
 - Plus de recherche au niveau des laboratoires
 - Ou autre chose ?

5. Caractéristiques du soignant

- Puis-je vous demander :
âge, spécialités paramédicales
nombre d'années d'exercice, différents lieux d'exercice de la profession (en institution, en libéral),
expérience hospitalière
Pratique en gériatrie, maison de retraite, services spécialisés (cancer...)

Fréquence / durée de la visite habituelle auprès des patients, notamment pour Monsieur/ Madame X

- D'autres choses à rajouter ?

Merci de votre contribution

Annexe 6 : Définitions

Lexique de la douleur (source : d'après les définitions de la IASP) [International Association for the Study of Pain \(IASP\)](#)

Allodynie :	Douleur causée par un stimulus qui, normalement, n'est pas douloureux.
Analgésie :	Absence de douleur en réponse à une stimulation qui normalement aurait dû être douloureuse.
Anesthésie douloureuse :	Douleur dans une zone ou région qui est anesthésiée (privée de sensibilité). Causalgie Syndrome de douleur persistante à type de brûlure, allodynie et hyperpathie après une lésion nerveuse traumatique, souvent associée à une dysfonction vasomotrice et sudomotrice précédant des troubles trophiques.
Dysesthésie :	Sensation anormale désagréable, qui peut être spontanée ou provoquée.
Hyperalgésie :	Réponse exagérée à une stimulation qui normalement est douloureuse.
Hyperesthésie :	Sensibilité exagérée à une stimulation non douloureuse.
Hyperpathie :	Syndrome douloureux caractérisé par une réponse exagérée à un stimulus, en particulier un stimulus répétitif, même si le seuil est augmenté. Ce syndrome peut se présenter avec une allodynie, une hyperesthésie, une hyperalgésie ou une dysesthésie.
Hypoalgésie :	Diminution de la douleur provoquée par un stimulus qui, normalement, est douloureux. Hypoesthésie Diminution de la sensibilité à une stimulation non douloureuse.
Neuropathique (douleur) :	Douleur initiée ou causée par une lésion primaire ou une dysfonction du système nerveux périphérique ou central. La notion de douleur neurogène englobe aussi les perturbations transitoires du système nerveux périphérique.
Néuralgie :	Douleur siégeant dans le territoire d'un ou de plusieurs nerfs.
Névrite :	Inflammation d'un ou de plusieurs nerfs. Niveau de tolérance à la douleur Le plus haut niveau de douleur qu'un sujet est prêt à supporter.
Nociceptif (stimulus) :	Un stimulus est dit nociceptif lorsqu'il est capable de produire une lésion tissulaire.
Nocicepteur :	Un récepteur qui est sensible préférentiellement à un stimulus nociceptif ou à un stimulus qui serait nociceptif s'il se prolongeait.
Paresthésie :	Sensation anormale qui peut être spontanée ou provoquée. Cette sensation n'est pas désagréable, ce qui la différencie de la dysesthésie.
Seuil douloureux :	La plus faible expérience de douleur qu'un sujet puisse reconnaître.