

# Études et Résultats

N° 566 • avril 2007

## La prise en charge de la douleur chez les personnes âgées vivant à domicile

La douleur est un phénomène très présent chez les personnes âgées. Cependant, hormis les moments de douleur intense, les personnes âgées sollicitent très peu les soignants et craignent les médications qui les rendraient passives. En effet, bien que signe certain de l'âge, la douleur est avant tout ressentie comme preuve de vie. Être en capacité d'y résister atteste d'une vitalité active. Aussi, les médecins éprouvent des difficultés à interpréter ce silence et à évaluer l'intensité de la douleur. La récurrence dans le discours des patients et des soignants du poncif sur « les douleurs de l'âge » marque des failles dans la considération et le traitement de la douleur. En outre, il y a souvent des divergences d'appréciation du phénomène douloureux entre médecins et infirmiers, ces derniers étant, par leurs pratiques, plus proches des patients.

Les personnes âgées ont tendance à banaliser leur douleur ; elles préfèrent avoir recours aux antalgiques de base, évitant parfois certaines médications par crainte d'effets secondaires gênants. Le plus important pour elles est de garder une part d'autonomie et de se maintenir à domicile.

**Élodie ALBEROLA, Bruno MARESCA,**

Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CRÉDOC)

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

Ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement

Ministère de la Santé et des Solidarités

**D**EPUIS 1998, l'amélioration de la prise en charge de la douleur a fait l'objet de plusieurs plans gouvernementaux. Le 1<sup>er</sup> plan triennal de lutte contre la douleur (1998-2000) a eu comme objectif principal de mettre la douleur au centre des préoccupations des professionnels de santé. En effet, par sa nature subjective, la douleur n'a pas toujours été reconnue comme un phénomène à prendre en compte, tant par les soignants – mis à part quelques pionniers – que par les patients. Ce 1<sup>er</sup> plan a donc mis l'accent sur l'information du public et sur la formation des professionnels.

Le 2<sup>e</sup> plan (2002-2005) a retenu comme priorité l'amélioration de la douleur chronique. Il s'est également préoccupé de la douleur provoquée par les soins, de la prise en charge de la douleur chez l'enfant et de la migraine.

La douleur de la personne âgée, qui a fait l'objet de plusieurs publications et, en 2000, de recommandations de l'ANAES<sup>1</sup>, est une des priorités du 3<sup>e</sup> plan 2006-2010 qui s'attache à soulager et prévenir les douleurs des populations les plus vulnérables dont les personnes âgées.

Cette étude qualitative a été réalisée, par le CRÉDOC pour la DREES, dans le cadre de la préparation du 3<sup>e</sup> plan de lutte contre la douleur. L'enquête menée auprès de 25 sujets âgés de 73 à 93 ans, analyse les connaissances, perceptions et recours de ces personnes face à la douleur (encadré 1). Elle confronte le point de vue de la personne âgée à celui du soignant, dans le cadre de soins ambulatoires. Elle appréhende le ressenti et les attentes de ces patients, la perception du « cas » et les réponses du soignant ainsi que l'interaction à l'œuvre dans la relation entre le soignant et le soigné.

### **La douleur, une fatalité associée au vieillissement ?**

La compréhension du phénomène douloureux se heurte à la subjectivité des sujets.

Toutes les personnes âgées interrogées dans le cadre de cette étude intériorisent leur douleur et se montrent peu revendicatives à l'égard du traitement, de leur médecin ou du soignant intervenant au domicile. L'expérience de la douleur participe d'un vécu individuel et subjectif qu'il est difficile de rendre palpable et de communiquer. L'expression du sujet se heurte aux limites de l'empathie et de la compassion d'autrui qui ne peut se mettre physiquement à la place de la personne concernée. Estimer l'intensité de sa douleur représente une difficulté majeure pour transmettre au soignant des éléments nécessaires au traitement. Dans la plupart des situations, le discours des personnes âgées est court et insuffisant pour prendre la mesure de leur état douloureux.

*« C'est difficile, comment voulez-vous expliquer une douleur, c'est très difficile ça. Je crois qu'ils (médecin et infirmière) me comprennent mais je ne peux pas savoir. »* [80 ans.]

*« Je ne sais pas si elle (médecin) comprend. C'est difficile de se mettre à la place d'un patient. »* [92 ans.]

À cette subjectivité, se surajoute le sentiment de la banalité du phénomène : pour toutes les personnes âgées

1. Évaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez des personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale – ANAES 2000 (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de santé).

rencontrées, il est « normal » d'avoir mal quand on est vieux.

« On est obligé de se résigner, 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. » [82 ans.]

« Pour les douleurs, il n'y a rien à faire, faut bien durer. On ne peut pas faire du neuf avec du vieux. » [82 ans.]

Pour toutes les personnes interrogées, le phénomène douloureux procède de la dégradation physique liée à l'âge. Évoquer trop souvent ses douleurs revient à se lamenter sur son sort : il n'y a pas de remède à la vieillesse, il faut donc bien accepter de vivre avec ses douleurs et leur chronicité.

À côté des douleurs chroniques, le plus souvent associées à des syndromes ostéo-articulaires, les personnes âgées subissent assez fréquemment des douleurs associées aux plaies des ulcères veineux et des escarres. En dépit de douleurs souvent décrites comme intenses, les personnes âgées sollicitent peu leur médecin à ce sujet.

(Les douleurs d'ulcère) « C'est douloureux, quand on nettoie. Ça fait mal pendant qu'on me touche évidemment. Je ne leur dis pas. Ils savent que c'est très douloureux. » [92 ans.]

« C'est normal que j'ai mal : j'ai des plaies. Quand je n'aurai plus de plaies et si j'ai encore des douleurs, alors ce ne sera pas normal. » [73 ans.]

Les personnes âgées se sentent d'autant moins légitimes pour interpeller les soignants qu'elles manquent d'informations sur l'existence des traitements antidouleur. Le réflexe consiste à se contenter des remèdes de

base (les antalgiques de niveau 1) sans alerter le médecin (encadré 2).

« Je ne lui (médecin) parle pas trop de mes douleurs. Pour moi, les douleurs c'est quotidien et je ne pense pas que ça l'intéresse beaucoup. Enfin si, mais je ne me vois pas m'étaler sur mes misères. » [92 ans.]

« Ce n'est pas toujours facile de s'expliquer : on n'ose pas répéter, c'est vraiment gênant. » [90 ans.]

De plus, les personnes âgées sont souvent lassées de leur parcours médical et peu enclines à s'engager d'elles-mêmes dans une recherche d'informations.

« Je vais pas aller voir tout le monde, ça suffit, c'est déjà assez. Et puis qu'est-ce que vous voulez demander ? » [81 ans.]

### Intérioriser la douleur pour maintenir son autonomie

Par impuissance autant que par pudeur, les personnes âgées se révèlent peu expansives sur leur état douloureux. Pour elles, l'important réside dans la faculté de supporter, d'appriivoiser la douleur par peur de l'excès de médicalisation. La douleur, même contraignante, est en quelque sorte nécessaire au maintien de l'autonomie, d'une vie encore active.

« 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. » [90 ans.]

En prenant cette dynamique de la résistance comme axe central du comportement face à la douleur, on peut déga-

#### ■ ENCADRÉ 1

### Méthode

L'étude s'est intéressée à 25 personnes âgées (18 femmes et 7 hommes, de 73 à 93 ans) souffrant de douleurs chroniques ou liées aux soins, et prises en charge en ambulatoire par la médecine libérale ou par des structures de type SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) et HAD (hospitalisation à domicile). Ont également été interrogés 25 médecins, infirmières ou aides-soignantes directement impliqués dans les soins apportés à ces patients. Les entretiens ont été menés en Ile-de-France, en octobre et novembre 2005, au domicile des patients et sur le lieu d'exercice des professionnels.

Les personnes rencontrées souffrent le plus souvent de problèmes ostéo-articulaires et, dans quelques cas, de neuropathies, mais plus rarement de pathologies cancéreuses. Elles sont assez nombreuses à souffrir d'ulcères aux jambes et d'escarres.

### Définition des types de structures

Services de soins infirmiers et hospitalisation à domicile (SSIAD et HAD)

Il existe théoriquement une gradation des soins fournis par les services de soins à domicile et d'hospitalisation à domicile.

**SSIAD** : services de soins infirmiers à domicile, ils assurent aux personnes âgées des soins infirmiers et d'hygiène générale et les aident à l'accomplissement des actes essentiels de la vie.

**HAD** : hospitalisation à domicile, une alternative à l'hospitalisation à temps complet. Les patients hospitalisés à domicile nécessitent des soins complexes et techniques. C'est le médecin traitant du patient qui est chargé du suivi durant le séjour avec le concours d'infirmiers relevant du service d'HAD.

#### ■ ENCADRÉ 2

### Les différents niveaux d'antalgiques

Les médicaments antalgiques peuvent être classés selon l'Organisation mondiale de la santé en trois paliers selon leur puissance d'action/leur activité.

**Le niveau I** concerne le paracétamol et les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) tels que l'aspirine, l'ibuprofène, etc. En cas de douleur jugée faible ou modérée par un médecin, ces médicaments doivent être prescrits en première intention.

**Le niveau II** concerne les antalgiques opiacés faibles (dérivés « allégés » de l'opium et de la morphine) comme la codéine, la dihydrocodéine, et le tramadol.

**Le niveau III** concerne les antalgiques opioïdes forts : la morphine et ses dérivés (péthidine, hydromorphone, etc.). Ces médicaments ont les mêmes caractéristiques et le même mode d'action que les précédents mais sont plus puissants. Ils sont utilisés en cas de douleurs intenses ou rebelles aux antalgiques de niveau II.

Pour des raisons liées au vieillissement et à la polypathologie habituelle chez les sujets âgés, les effets secondaires des médicaments et les interactions médicamenteuses sont particulièrement fréquents et il est recommandé une grande prudence dans leur utilisation.

ger trois figures types du ressenti et de l'acceptation de l'état douloureux. La gradation entre ces figures types se joue sur la manière dont le sujet trace la frontière entre le normal et le pathologique, sur la façon de se situer du côté de la normalité de la douleur ou de l'anormalité de la souffrance.

La première figure, le « faire avec » (encadré 3), regroupe plutôt des personnes âgées, qui en dépit de leur douleur, luttent pour maintenir, voire restaurer, une capacité d'activité et, plus largement, des normes d'existence acceptables.

La seconde figure, « faire de moins en moins avec » (encadré 4), traduit le sentiment d'une perte peu réversible de la mobilité, d'une emprise des états douloureux qui s'accroît, le sentiment de céder du terrain en renonçant petit à petit à faire comme avant.

La troisième figure, « une mise à distance difficile » (encadré 5), présente la conscience la plus vive et la plus pénible psychologiquement de l'irréversibilité de la dégradation physique. Devant l'impuissance à atténuer la douleur, celle-ci devient souffrance restreignant ainsi l'autonomie de la personne.

Le choix de rester à domicile participe de cette volonté de se maintenir autonome le plus longtemps possible. Rester chez soi contribue à ce sentiment de liberté. Liberté de faire les choses à sa manière et à son rythme, de se lever ou déjeuner à l'heure choisie, de régler la prise des antidouleurs en fonction de l'état dans lequel on se

sent. Le passage en maison de retraite est vécu par la majorité des personnes vivant à leur domicile, y compris les plus âgées, comme un point de non-retour, synonyme de fin de vie.

« 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. » [96 ans.]

S'agissant de la prise en charge de la douleur, l'hôpital ou la maison médicalisée ne sont pas vus comme des lieux où l'on pourrait bénéficier de traitements plus efficaces.

### Des médicaments aux effets secondaires gênants et partiellement efficaces

Avant tout animées par le désir de se maintenir chez elles et en activité, les personnes âgées se montrent réticentes à l'égard des médicaments à base de morphine ou d'antidépresseurs. Elles attribuent à ces médicaments des effets secondaires gênants, somnolence et perte d'équilibre notamment. Les morphiniques ont toujours une image directement associée à la fin de vie et à la mort, ou à la toxicomanie.

« 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 antistress sauf ponctuellement. Je n'ai pas envie de perdre ma conscience. » [77 ans.]

« J'ai eu peur un peu quand on m'a donné de la morphine. Je savais pas. J'avais très mal, mais pour moi, c'était pour les mourants. J'avais peur de l'accoutumance aussi. » [80 ans.]

Pour lever ces craintes très répandues, des médecins indiquent qu'ils commencent par administrer la morphine sous des formes non explicites, notamment par le biais de patches, et le révèlent ensuite aux patients quand le traitement fonctionne bien.

La principale difficulté rencontrée par les soignants dans le traitement de la douleur chez les personnes âgées est le réglage du traitement sur la longue durée. Les cas où le soulagement est partiel et peu stable dans le temps et où les douleurs reviennent de manière erratique sont fréquents.

« Parce que j'ai de l'arthrose, j'ai mal partout le jour, la nuit. Il y a des jours où 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. » [85 ans.]

« 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 agitée, plus nerveuse. » [97 ans.]

Peu revendicatives, les personnes âgées dédouanent le plus souvent les soignants des défaillances du traitement, en estimant que les aléas s'expliquent par leur sensibilité propre ou par des contre-indications à certains médicaments.

#### ENCADRÉ 3

### Portrait type 1 : « Faire avec » ou l'adaptation à la douleur

La personne âgée identifie sa douleur mais tente d'y résister. Elle fait un effort permanent pour que la douleur ne contrarie pas trop son mode de vie, la douleur étant subordonnée au vécu et non l'inverse. Il ne faut pas trop s'écouter pour ne pas renoncer à ses activités, à sa norme d'existence. Dans cette configuration, la personne âgée se situe dans une relation de distance avec le corps soignant, qu'elle sollicite généralement peu. L'âge ne se présente pas comme un facteur discriminant.

#### La mise à distance

« J'ai toujours pensé que la douleur chacun la ressentait à sa façon. »

« Les ulcères, ça fait plusieurs années. Ça a été une récédive 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 pour moi, ma fille... Je suis encore très active. Je dois faire ça et si je ne le fais pas, je ne ferai plus rien, donc je fais. »

« 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, haricots à l'eau... »

« Du siège au lit, c'est moi qui fais les transferts. Il ne faut pas me demander comment je fais, mais je le fais. »

« Il y a des aides-soignantes qui viennent pour la toilette. 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. »

#### Le libre arbitre

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

NB. Il s'agit d'un portrait composite dont la finalité est de suggérer un comportement type.

« 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... » [81 ans.]

Face aux traitements qui procurent rarement un soulagement permanent, on s'attend à ce que les personnes âgées recourent à des médicaments ou remèdes personnels. En réalité, rares sont celles qui évoquent ces pratiques relevant de l'automédication ou de la surmédication. Très peu ont recours à des médecines dites alternatives, soit parce qu'elles baissent les bras, soit par méconnaissance, plus rarement par scepticisme. La plupart des personnes âgées préfèrent éviter l'accumulation médicamenteuse face à la douleur et hiérarchisent les traitements, faisant passer en priorité le traitement pour la tension, pour le diabète... La prescription d'antidouleur passe après et n'est pas la mieux observée. Les personnes âgées ont souvent tendance à stopper ou ralentir la prise d'antalgiques quand la douleur est calmée : globalement elles sous-dosent leurs prises par rapport aux posologies recommandées.

« C'est les disques qui appuient sur un nerf. Y a rien à faire. Et je ne vais pas m'intoxiquer. On prend des remèdes, ça guérit d'un côté et ça handicape de l'autre. » [93 ans.]

« 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. Si je prends trop de médicaments, ça va me tuer et je ne veux pas mourir maintenant. » [90 ans.]

Les personnes âgées reconnaissent les avancées techniques et éthiques de la médecine dans le traitement de la douleur : toutes sont persuadées que « maintenant, on ne laisse plus souffrir les gens ». Mais elles ont une représentation très sélective, imprégnée de morale, des priorités du soulagement de la douleur : pour elles, l'exigence de supprimer la douleur doit concerner surtout les enfants, les mourants, les suites postopératoires, mais pas vraiment les douleurs quotidiennes résultant de l'âge. Recourir à une consultation en centre antidouleur est très peu répandu pour les personnes âgées. Les difficultés pour obtenir un rendez-vous, mais aussi l'éloignement de ces centres, sont dissuasifs.

« Quand on ne sait plus trop quoi faire, on passe la main à quelqu'un d'autre. Mais les rendez-vous sont extrêmement longs à obtenir : plusieurs mois ! » [Médecin de ville.]

« J'ai essayé de me rapprocher du centre antidouleur. Le souci c'est qu'il n'y a pas de consultation à domicile et que les patients ne peuvent pas ou ne veulent pas se déplacer parce qu'ils souffrent trop. » [Infirmière coordinatrice SSIAD.]

### Une évaluation de la douleur qui demeure difficile

La politique de prise en charge de la douleur a été fortement stimulée par le plan initié en 1998 par Bernard Kouchner. Les soignants sont aujourd'hui très au fait de l'importance de cette question. Toutefois, l'impression

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. Bien que tous les soignants se déclarent sensibilisés au soulagement de la douleur et disposés à écouter le patient, les bribes d'informations que livre ce dernier ne permettent pas des diagnostics précis. D'autre part, si les infirmiers et aides-soignants disposent d'éléments d'observation lors des visites régulières au domicile et peuvent observer les patients, dans leurs gestes et déplacements quotidiens, les médecins n'ont pas toujours connaissance de ces informations lors de la consultation en cabinet et ne peuvent que très rarement affiner leur diagnostic. Il manque encore aujourd'hui un protocole de diagnostic de la douleur adapté aux contraintes

#### ENCADRÉ 4

### Portrait type 2 : « Faire de moins en moins avec » ou le sentiment d'une vie contrariée

La personne âgée n'a pas d'antécédents médicaux particulièrement marqués en dehors des fragilités induites par les conditions d'existence (pénibilité du métier, usure, lombalgies...). Nonobstant les douleurs éprouvées, elle s'estime plutôt en bonne santé. Si la douleur n'est pas tout à fait au centre de la vie ou des préoccupations, l'amorce de la perte d'autonomie l'est davantage. L'impossibilité de faire autant, aussi bien, aussi vite que par le passé contrarie, indispose, et ce changement est une source d'inquiétude. Toutefois, l'entourage, c'est-à-dire avant tout le conjoint, mobilise, stimule la personne : la perte d'autonomie est ainsi en partie compensée ou masquée.

#### 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

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

« 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. »

#### Une relative confiance dans le soignant

« 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

« Je travaillais, je vaquais à mes occupations, j'allais où je voulais. Maintenant que je suis un petit peu vieux, j'ai du mal à aller au bout du couloir. »

« Là, ça me gâche la vie pour marcher. Je marche doucement avec la canne. »

« 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. »

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

#### Récurrence du discours sur l'âge

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

NB. Il s'agit d'un portrait composite dont la finalité est de suggérer un comportement type.

du comportement des personnes âgées. 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 des centres antidouleur. L'usage assez répandu de la réglette<sup>2</sup> par les médecins généralistes paraît peu pertinent pour la cible des personnes âgées.

« 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. » [Médecin de ville.]

Un certain nombre de médecins relie le déficit de communication au sujet de la douleur à un état dépressif latent engendré par le vieillissement. Ceux-là versent facilement dans les explications psychologiques invoquant la dégradation du moral et/ou l'angoisse de décliner qui potentialiserait la douleur physique.

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

Plus largement, médecins et soignants en restent encore très souvent à l'idée que la douleur chronique est le sort du vieillissement.

« La spécificité du sujet âgé, c'est la douleur chronique, donc il a tout le temps mal. » [Médecin de ville.]

« 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 d'hospitalisation à domicile, HAD.]

Hors des centres antidouleur, les médecins de ville et les soignants à domicile n'ont pas de réponses médicales spécifiques permettant d'agir sur la chronicité de l'état douloureux. Ils continuent donc à entretenir l'idée que la souffrance est normale chez le sujet âgé. Comme le dit une infirmière : « La douleur, en fait, ce n'est pas normal tant qu'on est jeune. »

### Des divergences d'approches et un tâtonnement pour l'adaptation du traitement

Un grand nombre de personnes âgées ne combattent leurs douleurs qu'avec des médicaments courants, des antalgiques de niveau I (encadré 2). Néanmoins, pour les personnes les plus souffrantes, le médecin traitant recourt généralement aux antalgiques de niveau II. Mais face aux effets secondaires fréquents, le réglage de la prescription se fait manifestement par tâtonnement, et de loin en loin, au rythme des visites périodiques du médecin.

À en croire les patients et les soignants intervenant au domicile, l'optimum est rarement trouvé : les médicaments puissants ne font pas disparaître totalement la douleur et sont mal tolérés. Dès lors, pour le soignant, l'ambition très relative consiste à trouver un compromis permettant de ramener le ressenti de la douleur à un stade

latent qui élimine les crises, tout en évitant de faire basculer le patient dans un état de mal-être physique et psychique.

« 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 le paracétamol, c'est plus efficace que le morphinique qu'on leur prescrit. Ils ont des idées bien arrêtées parfois. (...) On peut comprendre parce que ce sont des médicaments qui agissent rapidement, mais pas plus de 4 heures. Tandis que le morphinique avec un effet retard, qui agit sur 12 heures, ne va pas agir si rapidement. (Le patient) n'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 le paracétamol codéiné. Mais, encore faut-il que le médecin veuille les prescrire dans ce cadre-là et que (le patient) veuille les prendre. » [Infirmière HAD.]

Les divergences d'approches entre médecins et infirmières sur la prescription d'antidouleur puissants semblent figées sur deux visions qui ne se rencontrent pas. Les généralistes, très prudents dans la prescription de morphiniques, feraient souvent l'impasse sur ce type de traitement pour ne pas courir le risque d'accident à domicile. Les infirmières particulièrement rôdées aux techniques de perfusion et de patch ne comprennent pas qu'on ne les associe pas à la recherche du traitement optimum.

« Moi, je trouve les médecins généralistes de manière générale un peu lents à réagir. 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 ; elles peuvent délirer. Elles 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 une association de paracétamol et d'un antalgique de niveau II mais elle dort tout le temps et elle a presque toujours mal. Il vaut mieux le patch. » [Infirmière de service de soins infirmiers à domicile, SSIAD.]

Ces freins professionnels, auxquels s'ajoute la réticence des patients face à la morphine, expliquent que l'usage de la morphine n'est toujours pas banalisé en dépit d'une progression certaine dans les prescriptions des généralistes. Pour se rassurer, ces derniers aimeraient pouvoir disposer d'une offre pharmacologique plus riche pour administrer les molécules actives avec des dosages encore plus fins, des formes retard et des formes rapides pour la diffusion des produits...

« Il manque encore des choses. Au niveau par exemple des patches, 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.]

Les soignants sont séduits par les médicaments à « la carte » qui mobilisent le patient pour lui faire découvrir

2. Il s'agit d'une échelle d'évaluation visuelle à l'aide d'une réglette en plastique graduée avec un curseur que le malade déplace de 0 à 10.

par lui-même, en tâtonnant, le bon réglage de la diffusion du médicament. Une telle approche répondrait mieux aux réticences et aux spécificités comportementales des personnes âgées.

Les médecins admettent qu'il leur arrive d'être démunis et que l'insuccès total n'est pas rare dans le traitement de la douleur, mais le relais avec les spécialistes n'est pas simple, et finalement assez rare.

« On manque de centres antidouleur : ce sont des petites structures avec peu de rendez-vous et des délais longs. Ils manquent de créneaux. » [Médecin de ville.]

D'une part, les médecins généralistes ne semblent pas tous convaincus de l'apport des spécialistes, notamment des centres antidouleur, d'autre part, ils ont du mal à convaincre les personnes âgées de se mobiliser dans une démarche de consultation supplémentaire. Globalement, les généralistes rencontrés n'ont pas une grande pratique d'échanges et de travail en réseau en matière de douleur, que ce soit avec les spécialistes de la douleur ou avec les soignants à domicile. Leur organisation professionnelle tend à les enfermer dans leur cabinet, ce qui est manifestement un frein pour des prises en charge de type 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. » [Infirmière HAD.]

### Des évolutions attendues dans les traitements contre la douleur ?

Les infirmiers qui interviennent au domicile prodiguent leurs soins sous la pression des patients.

« Le problème, c'est que nous on est près des patients et que l'on a des patients qui nous disent : calmez-moi s'il vous plaît, j'ai mal. » [Infirmière SSIAD.]

Or, face à ces situations, les réponses immédiates n'existent pas. Les infirmiers se plaignent de ne pouvoir être prescripteurs des traitements ou tout au moins référents pour l'ajustement des médicaments.

« Il faudrait que nous soyons formées et que nous puissions prescrire. On est tout le temps avec les patients, et on peut voir comment et pourquoi réadapter, quitte à ce que ce soit une spécialité, que ce soit quelques infirmières qui soient habilitées. » [Infirmière coordinatrice SSIAD.]

Les soignants sont nombreux à estimer que les médecins de ville sont encore insuffisamment formés dans ce domaine et acceptent mal leurs suggestions.

Le constat qu'il existe une relation directe entre la perte de mobilité et la douleur chronique est évoqué par certains médecins.

« Il faut une prise en charge de la douleur au niveau psychologique, pour renforcer l'autonomie. Pour la faire un peu marcher (la patiente), pour essayer de la renforcer dans son équilibre, il faudrait quelqu'un qui s'occupe d'elle et qui la stimule, par des massages, des mobilisations articulaires essentiellement. » [Médecin de ville.]

#### ENCADRÉ 5

### Portrait type 3 : « Une mise à distance difficile » ou la conscience d'une inacceptable diminution de soi

La personne âgée souffre de plusieurs pathologies installées depuis longtemps : arthrose, diabète, hypothyroïdie, insuffisance respiratoire, cardiaque, circulatoire, rénale. L'état de santé s'est fortement dégradé dans les dernières années. Des pathologies se sont aggravées, d'autres sont apparues. La personne âgée connaît des douleurs chroniques attribuées à l'état de santé générale et des douleurs liées aux soins qui sont décrites comme permanentes.

La personne douloureuse s'exprime 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 transparaît dans les entretiens. Dans l'esprit de la personne âgée, la douleur et l'inaction laissent présager la fin de vie. La personne n'a pas l'espoir de retrouver ses capacités antérieures et renonce à une partie de son identité. De plus, son caractère change. Elle peut se montrer plus angoissée, plus agressive et se replier sur elle. Le rapport à l'entourage est délicat dans la mesure où la personne souffre de sa dépendance et de son image dégradée.

Ce sont les personnes les plus atteintes physiquement qui se montrent parfois les plus critiques à l'égard des soignants. 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.

#### Le point de non retour

« Il faut bien qu'il y ait une fin. Je pensais que c'était normal de partir mais de décliner comme ça, non. »

« Maintenant, notre vie s'est arrêtée. On n'a plus que les souvenirs. »

#### Une souffrance physique et morale

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

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

#### L'invalidité, la conscience de l'état

« Il n'y a rien à faire, en ce moment ça dégringole. Je lis, je n'arrive pas à lire. Surtout moi, qui aimais lire. Je ne peux plus rien faire maintenant. »

« 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 presque. »

#### L'anxiété, la dépression

« J'ai envie de rien. Je me force à marcher un peu dans le jardin... Je n'y prends plus plaisir. C'est le dégoût, je n'ai plus envie. »

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

#### Le rapport au corps médical

« Je me paralyse, c'est ça le pire. J'ai posé la question de ce qu'on pouvait faire pour remédier à cet état et là c'est le gros mutisme. »

« Le chirurgien que je vois tous les quinze jours [...] 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. Quand au généraliste, il a l'air de dire que c'est n'est pas de son ressort. »

NB. Il s'agit d'un portrait composite dont la finalité est de suggérer un comportement type.

Les soignants tentent d'adapter ce qui est possible pour améliorer le confort des patients mais les moyens sont souvent limités.

« On ne fait pas grand-chose (en dehors du traitement). Au domicile on est un peu coincé, on ne peut pas faire autre chose que ce que prescrit le médecin. » [Infirmière SSIAD.]

Néanmoins, dans certains SSIAD, la présence d'un ergothérapeute permet d'améliorer les choses, pour adapter les soins et apporter plus de confort.

Il n'en reste pas moins que le primat d'une médecine curative largement conditionné par l'idée d'un progrès continu des médications limite le spectre des réponses apportées par les médecins pour calmer les états douloureux. S'agissant des médecines alternatives telles que l'acupuncture, l'ostéopathie, la sophrologie, la phytothérapie... la plupart des médecins rencontrés restent dubitatifs et rejettent leurs éventuels effets dans le registre du soulagement psychologique ou du pur effet placebo. À la différence des soignants qui paraissent plus ouverts à ces approches.

« 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.]

Coexistent en réalité deux approches décalées de l'intervention sur les cas de douleur intense. D'un côté, les médecins se focalisent sur les moyens d'agir sur le système sensoriel afin d'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.

« Tout ce qui est massage, ergothérapie, thalassothérapie, kinésithérapie... est un bon complément à la thérapeutique médicamenteuse... 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.]

Les perspectives d'avenir sont partagées entre le constat que les choses ont bien progressé et le sentiment qu'il n'y aura pas de révolution dans ce domaine, à court terme.

« La prise en charge de la douleur, c'est de mieux en mieux. Il y a plus de médecins spécialistes de la douleur... Les traitements sont de mieux en mieux ajustés. Et surtout il y a plus d'écoute au domicile. En revanche, il n'y a pas tout le matériel... » [Aide-soignante HAD.]

Pour les médecins, il n'y a pas de molécules miracle à attendre. Leur préoccupation va plutôt vers une meilleure maîtrise du diagnostic 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. » [Médecin de ville.]

## ■ Pour en savoir plus

- David É., Maresca B., Fontaine A., 2006, « 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 », *Document de travail, Série études, DREES, n° 63*, août.
- Fort E., Guillon G., 2006, « La prise en charge de la douleur chez l'enfant lors de son passage dans des lieux de soins ambulatoires », *Document de travail, Série études, DREES, n° 61*, août.
- 2005, « Douleurs et personnes âgées : repérer, évaluer, organiser une prise en charge de qualité » Actes du colloque du 24 mars 2005, *La revue de la gériatrie*, tome 30 – supplément C au n° 6, juin.  
[http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/douleur/colloq\\_240305.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/douleur/colloq_240305.pdf)
- 2006, « Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006 – 2010 », ministère de la Santé et des Solidarités.  
[http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/prog\\_douleur/doc\\_pdf/plan\\_douleur06\\_2010.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/prog_douleur/doc_pdf/plan_douleur06_2010.pdf)