

Comment estimer les besoins en soins palliatifs dans les établissements de court séjour ?

À propos d'une expérience en Côte d'Or

How to estimate the palliative care needs in short-stay establishments.

An experience from the Côte d'Or region.

C. Bouté ⁽¹⁾, **I. Millot** ⁽¹⁾, **P. Ferré** ⁽²⁾, **E. Devilliers** ⁽³⁾, **C. Piegay** ⁽¹⁾,
B. Lemery ⁽²⁾, **C. Cyvoct** ⁽¹⁾, **I. Simon** ⁽¹⁾, **A. Gisselmann** ⁽¹⁾

Résumé : L'évaluation des besoins et des moyens concernant la prise en charge des patients en soins palliatifs fait partie des problèmes jugés prioritaires par le Haut comité de la santé publique. Nous avons ainsi cherché à caractériser, dans un secteur sanitaire, les malades relevant de soins palliatifs dans les établissements de court séjour afin d'évaluer leurs besoins de prise en charge. Nous avons réalisé une enquête exhaustive à visée descriptive sur l'ensemble des établissements publics et privés de court séjour de Côte d'Or. Sur les 2 116 patients hospitalisés le jour de l'enquête, environ 30 % sont considérés comme pouvant relever de soins palliatifs (patients souffrant de maladies graves, chroniques et évolutives). Ces patients sont âgés en moyenne de 63,9 ans (écart-type: 19,7). Ils souffrent principalement de tumeurs (50 %), de pathologies de l'appareil circulatoire (15 %), de troubles mentaux (7 %) ou de maladies neurologiques (6 %). Parmi les patients pouvant nécessiter des soins palliatifs, 38 % disent ressentir une douleur, malgré un traitement antalgique pour 25,3 % d'entre eux. Le personnel soignant est insuffisamment formé en matière de soins palliatifs ou de douleur puisqu'au maximum 18 % des infirmières et 5 % des médecins des établissements de court séjour ont suivi une formation dans ces domaines.

(1) Faculté de médecine de Dijon, département de Santé publique, 7, bd Jeanne-d'Arc, 21000 Dijon.

(2) Observatoire régional de la santé de Bourgogne, 22, rue Nodot, 21000 Dijon.

(3) Direction des affaires médicales, CHU du Bocage, 1, bd Jeanne-d'Arc, BP 1542, 21032 Dijon Cedex.

Summary: *The evaluation of needs and means concerning the care of patients in palliative treatment is among the problems seen as priority by the High Committee for Public Health. We have thus tried to characterise, in a specific health sector, the patients receiving palliative care in short-stay establishments in order to evaluate their care needs. We carried out an exhaustive descriptive survey among all public and private short-stay establishments in the Côte d'Or region. Of the 2116 patients in the hospital on the day of the survey, roughly 30% were considered as eligible for palliative care (patients suffering from serious, chronic and progressive illnesses). The average age of these patients is 63.9 years (standard deviation 19.7). They mainly suffer from tumours (50%), circulatory pathologies (15%), mental illness (7%), or neurological illnesses (6%). Among the patients that may need palliative care, 38% say they feel pain despite treatment with pain-killers among 25.3% of them. The personnel providing care is insufficiently trained in palliative care or in pain, as only a maximum of 18% of nurses and 5% of doctors in short-stay establishments have been trained in these areas.*

Mots-clés : soins palliatifs - douleur - enquête - prise en charge - épidémiologie - hôpital
Key-words : palliative care - epidemiology - pain - France - hospitals.

Introduction

La prise en charge des patients ne comporte pas seulement les soins curatifs, mais prend en compte les besoins du patient dans leur globalité, à toutes les étapes du suivi médical, y compris en fin de vie. Depuis plus de dix ans, ce constat s'impose aux pouvoirs publics, aux responsables d'établissements de santé et aux personnels soignants.

Comme le mentionne la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), les soins palliatifs ou soins d'accompagnement comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels. D'abord limités à la prise en charge de patients mourants, leur champ d'action s'est peu à peu étendu.

De nombreux textes et rapports ont été diffusés, rendant compte de ces préoccupations. En 1986, le ministère des Affaires sociales et de l'Emploi a publié une circulaire « Soigner et

accompagner jusqu'au bout - "L'aide aux mourants" » [11], qui présente les principes d'un développement cohérent de ces pratiques. Elle insiste sur l'implication nécessaire de l'ensemble des soignants, quels que soient leur mode et leur lieu d'exercice, et sur l'implantation en nombre limité d'unités pilotes qui doivent servir de lieux de formation et de recherche. D'autres textes, plus récents, ont complété ces réflexions et directives comme le rapport Delbecq [4], le fascicule « Déontologie médicale et soins palliatifs » [14].

En ce qui concerne la douleur, en 1994, le ministère de la Santé a publié une autre circulaire « relative à l'organisation des soins et à la prise en charge des douleurs chroniques » [12]. Une autre impulsion a été donnée en 1994 par le sénateur Lucien Neuwirth [13] avec la rédaction d'un rapport intitulé : « Prendre en charge la douleur ». Par ailleurs, la loi hospitalière n° 95-116 du 4 février 1995, portant diverses mesures d'ordre social, a introduit dans le code de Santé publique un article L710-3-1 prescrivant aux établissements de santé de mettre en

œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent. Ces moyens doivent être définis dans le projet d'établissement. Enfin, la lutte contre la douleur vient d'être déclarée grande cause nationale 1998 par le secrétariat d'État à la Santé.

Le développement des soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur sont une des priorités du SROS Bourguignon (schéma régional d'organisation sanitaire). Ce problème est également jugé prioritaire par le Haut Comité de la Santé Publique dans son rapport « la Santé en France » [5].

Cette enquête s'inscrit dans le cadre d'une réflexion globale sur le développement des soins palliatifs en Bourgogne, initiée par la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales et les responsables de l'Unité de soins palliatifs de la région.

L'objectif principal de cette étude est de connaître les besoins en matière de soins palliatifs en court séjour afin de les confronter aux moyens disponibles dans un second temps. Les résultats de l'enquête ici présentés constitueront l'état des besoins de prise en charge des patients en soins palliatifs. En cas de dispersion des besoins, ils pourraient prendre la forme d'une unité mobile en soins palliatifs avec une équipe se déplaçant à la demande des services hospitaliers pour conseiller, former et soutenir les soignants. Aussi, il nous a été demandé de quantifier les besoins en soins palliatifs dans les établissements de soins de court séjour, et d'analyser leur répartition selon les caractéristiques sociodémographiques et médicales des patients, les catégories d'établissement et les modes de prise en charge. Simultanément, il nous a paru opportun

d'évaluer les besoins de prise en charge de la douleur, maître-symptôme pour les malades nécessitant des soins palliatifs [2].

L'évaluation des besoins dans ces deux domaines a été réalisée dans un des secteurs sanitaires de la région, représenté par la Côte d'Or.

Matériel et méthodes

Une enquête transversale à visée descriptive, de type « un jour donné », a été réalisée en septembre 1996 sur l'ensemble des 18 établissements publics et privés de court séjour de Côte d'Or. Le jour de l'enquête a été déterminé par double tirage au sort : celui d'une semaine au cours des mois de septembre et octobre et celui d'un jour de semaine entre le lundi et le vendredi. Le protocole a été élaboré en collaboration avec des partenaires issus de structures et disciplines variées : médecins (épidémiologistes, anesthésistes, neurologues...), infirmiers, responsables administratifs des établissements de santé.

La population étudiée était celle des patients hospitalisés dans une unité de court séjour du département, en hospitalisation complète ou partielle (hôpital de jour). L'enquête a été préalablement présentée à tous les surveillants des services concernés. Les informations ont été recueillies à l'aide de deux questionnaires. Le premier, destiné au responsable soignant de chaque service, portait sur le nombre de patients hospitalisés le jour de l'enquête, et répertoriait les compétences disponibles (nombre de médecins et infirmiers formés et ceux ayant prévu de se former) ainsi que les projets en matière de soins palliatifs ou de prise en charge de la dou-

leur. Le second questionnaire comportait des renseignements pour chaque patient hospitalisé et comprenait deux parties. Une première partie d'ordre médical, remplie par le médecin (praticien, assistant ou interne) sur la pathologie principale au sens clinique (et non PMSI) du patient (diagnostic, gravité, évolutivité, pronostic, traitements en cours). Une seconde partie, remplie au lit du malade par l'infirmière, visait à évaluer la douleur ressentie au moment de l'interrogatoire, à l'aide d'une réglette d'évaluation visuelle analogique (EVA). Cette échelle est graduée de 0 (absence de douleur) à 100 millimètres (douleur maximale). Pour les enfants de moins de cinq ans, on utilisait l'échelle comportementale OPS (Objective pain discomfort).

Une pré-étude a été effectuée dans trois services d'établissements différents. L'accord de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés a été obtenu.

La détermination des patients relevant de « soins palliatifs » a été effectuée lors de l'analyse des données en retenant trois critères : présence d'une pathologie grave, évolutive, et non aiguë. Un pronostic limité à 3 mois qualifie de « terminal » le stade d'évolution de la maladie. Pour affiner l'analyse, nous avons utilisé trois catégories de soins palliatifs inspirées de Miller [10] cité par H. Delbecque dans son rapport : « Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie » [4]. Suivant le traitement appliqué (curatif ou symptomatique) et le pronostic (inférieur ou non à 3 mois), trois catégories peuvent ainsi être distinguées : les soins palliatifs « actifs » qui bénéficient encore d'un traitement curatif, les soins palliatifs « symptomatiques » qui relèvent d'un traitement symptomatique et les soins palliatifs « termi-

naux » pour lesquels le pronostic est réservé à moins de trois mois, quel que soit le traitement.

La population définie comme « douloureuse » comprend les patients qui ressentent une douleur et les patients qui ne signalent pas de douleur, mais qui ont un traitement antalgique. Nous avons donc distingué deux grandes catégories de douleurs : les douleurs ressenties (le patient dit qu'il a mal) et les douleurs non ressenties (le patient dit qu'il n'a pas mal et le patient reçoit un traitement antalgique). Les traitements antalgiques sont classés selon les trois paliers décrits par l'OMS [15]. Le palier I correspond aux antalgiques non opioïdes (paracétamol, aspirine® et anti-inflammatoires non stéroïdiens). Le palier II comprend les opioïdes faibles (codéine) et certains produits non opioïdes (dextropropoxyphène). Le palier III comprend les opioïdes forts (morphine).

L'ensemble des données a été exploité à l'Observatoire régional de la santé de Bourgogne à l'aide du logiciel Epi-info version 6.0. L'analyse a été effectuée suivant les méthodes classiques d'analyse bivariable. L'association entre deux variables qualitatives a été recherchée à l'aide d'un test du Chi-2. Pour les variables quantitatives, la comparaison de moyennes a été faite par le test de Student, ou par une analyse de variance si on comparait plus de deux groupes. Quand les distributions de variables ne suivaient pas une loi normale, on a utilisé un test de Kruskal et Wallis.

Résultats

Les 18 établissements interrogés ont répondu à l'enquête. Le nombre de patients hospitalisés le jour de

l'enquête était de 2 116. Au total, 31 % des patients (n = 656) ont été considérés comme pouvant relever des soins palliatifs d'après les critères retenus (pathologie chronique, grave et évolutive).

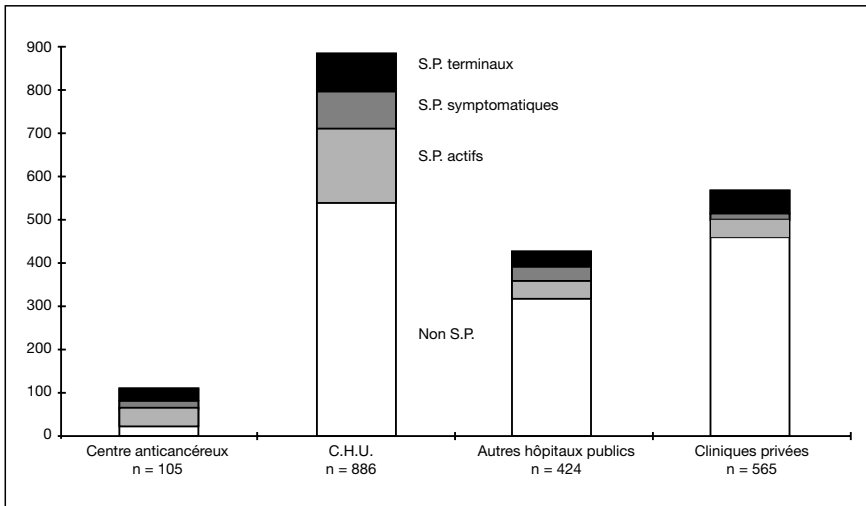
L'étude des résultats par catégorie d'établissement montre que les malades relevant de soins palliatifs sont plus nombreux au Centre hospitalier universitaire (CHU) (plus d'un malade sur deux y étaient hospitalisés le jour de l'enquête). Mais leur part dans l'ensemble des malades pris en charge est plus importante au centre anticancéreux (36 % des malades pris en charge) ($p < 0,01$). Au C.H.U., ils représentent 19 % des hospitalisés, dans les autres hôpitaux publics, 16 % des hospitalisés, et dans les établissements privés, 11 % (graphique 1).

Les malades relevant de soins palliatifs sont plus âgés (moyenne d'âge 63,9 ans - écart-type ou ET = 19,7) et

plus souvent des hommes (59 %) que les autres patients hospitalisés le jour de l'enquête (42 % d'hommes, patients de moyenne d'âge 53,1 % - ET = 26,7) ($p < 0,001$).

Les principales pathologies rencontrées chez les patients requérant des soins palliatifs sont, par ordre décroissant : les tumeurs (49,2 %), les pathologies de l'appareil circulatoire (15,4 %), les troubles mentaux (6,9 %), les maladies neurologiques (5,6 %), les maladies endocriniennes, du métabolisme ou de la nutrition (5,6 %) et les maladies respiratoires (4,6 %) (tableau I). Le jour de l'enquête, 20 patients hospitalisés sont atteints de sida. Seuls deux d'entre eux ne relevaient pas de soins palliatifs selon la définition choisie.

L'analyse plus fine des malades classés en soins palliatifs montre que 46,8 % d'entre eux pourraient bénéficier de soins palliatifs actifs : ils bénéficient encore d'un traitement curatif



Graphique 1. Répartition des malades en soins palliatifs selon les catégories de structures :

Au CHU, 136 patients ne sont pas cités, car leur médecin n'a pas pu se prononcer sur au moins un des critères suivants : maladie grave, évolutive, chronique ou pronostic réservé.

Tableau I : Pathologies principales les plus fréquentes des malades relevant de soins palliatifs.

Diagnostic principal (OMS)	Malades en soins palliatifs		Ensemble des malades hospitalisés	
	effectif	% par rapport aux malades en soins palliatifs	effectif	% par rapport à l'ensemble des hospitalisés
Tumeur maligne	323	49,2 ^a	357	17,1 ^a
Maladie de l'appareil cardio-circulatoire	101	15,4	257	12,3
Troubles mentaux	45	6,9	112	5,4
Maladie endocrinienne, de la nutrition et du métabolisme	37	5,6	85	4,1
Maladie neurologique	37	5,6	128	6,1
Maladie de l'appareil respiratoire	30	4,6	94	4,5
Maladie de l'appareil digestif	21	3,2	164	7,9
Pathologie du système ostéo-articulaire	17	2,6	245	11,8
Maladie de l'appareil génito-urinaire	9	1,4	94	4,5
Autres	36	5,5	547	26,3
Total	656	100,0	2 083^b	100,0

^a il faut lire : les tumeurs représentent 49,2 % des diagnostics des malades relevant de soins palliatifs, contre 17,1 % des diagnostics pour l'ensemble des malades hospitalisés.

^b Pour 33 patients, le diagnostic n'est pas renseigné.

et leur pronostic n'est pas réservé à trois mois. Par ailleurs, 21,9 % relèvent de soins palliatifs symptomatiques et 31,3 % sont en soins palliatifs terminaux. Parmi ces derniers patients, qui ont un pronostic réservé à moins de trois mois, 40 % reçoivent néanmoins un traitement curatif.

La différence d'âge est significative entre ces trois groupes de patients ($p < 0,001$). Ainsi, la moyenne d'âge des patients en soins palliatifs actifs est de 59,7 ans (ET = 19,3). Elle est plus faible que celle des patients en soins palliatifs symptomatiques (66,9 ans, ET = 19,8) et que celle des patients en soins palliatifs terminaux (68,1 ans, ET = 19,4).

Le jour de l'enquête, 23 enfants relevaient de soins palliatifs. Dix enfants étaient classés en soins palliatifs symptomatiques ou terminaux et souffraient principalement de pathologies neurologiques ou de troubles mentaux.

La prise en charge de la douleur est une composante essentielle des soins palliatifs. Les patients en soins palliatifs sont 38 % à ressentir une douleur. Parmi eux 25,3 % ont une douleur malgré un traitement antalgique, et 12,7 % ne reçoivent aucun traitement antalgique (tableau II). On ne note pas de différence significative de fréquence de la douleur entre les malades en soins palliatifs et l'ensemble des patients hospitalisés. Pour les patients en soins palliatifs symptomatiques ou terminaux, la douleur dure depuis plusieurs mois dans 39,9 % des cas (douleur chronique).

Au total, 43,8 % des patients en soins palliatifs ont un traitement antalgique. La prescription d'antalgiques est significativement plus fréquente pour les patients en soins palliatifs terminaux que pour les autres catégories de patients en soins palliatifs ($p < 0,001$). Ils sont en particulier plus souvent traités par des

Tableau II : La prise en charge de la douleur chez les patients en soins palliatifs.

Type de douleur	Nombre de patients	%
Douleur non traitée	75	12,7
Douleur malgré antalgiques	149	25,3
Pas de douleur sous traitement antalgique	109	18,5
Pas de douleur, pas de traitement	256	43,5
Total	589^a	100

^a Pour 67 patients, soit 10,2 % d'entre eux, la douleur n'a pu être évaluée (incapacité de s'exprimer, non compréhension de l'échelle EVA notamment).

médicaments du palier III de l'OMS (dérivés morphiniques) ($p < 0,001$).

Si on considère les 149 patients qui persistent à souffrir sous traitement antalgique, on constate que 34,2 % sont au palier I selon l'OMS, 26,2 % au palier II, et 34,2 % au palier III. On compte aussi 5,4 % de patients qui reçoivent des traitements antalgiques n'appartenant à aucun des trois paliers (coantalgiques seuls, traitements non médicamenteux...).

L'offre de soins a été sommairement abordée, on peut cependant relever que dans chaque établissement, on trouve au moins une personne ayant suivi une formation sur la prise en charge des soins palliatifs ou de la douleur (diplômes universitaires, formations internes ou externes à l'établissement). Mais ces personnes formées ne représentent globalement qu'une faible part des infirmiers comme des médecins : 18 % d'infirmières et sages-femmes et 5 % de médecins ont suivi une formation.

Discussion

Nous avons choisi une enquête transversale de type un jour donné pour des raisons d'acceptabilité par rapport au personnel soignant.

Qualité des données

Nous avons volontairement choisi comme coordinateurs de l'enquête les directrices des services de soins infirmiers, à la fois pour leurs compétences organisationnelles et pour leur motivation particulière dans ces domaines qui concernent la prise en charge globale du patient. Elles ont participé activement à la réunion de présentation et d'explication du protocole de l'enquête. De plus, une des missions confiées à la surveillante responsable de l'établissement était de vérifier que les questionnaires qu'elle centralisait et qu'elle nous remettait étaient complets. Nous pensons que c'est la motivation des surveillantes qui a permis d'obtenir un taux maximal de participation (les 18 établissements publics et privés ont répondu). Par contre, nous n'avons pas contrôlé l'exhaustivité de l'enquête pour le nombre des patients par le système hospitalier, car la procédure est lourde pour autant d'établissements, qui plus est, de statuts juridiques différents. Nous ne pouvons donc pas garantir que certains patients n'aient échappé au recueil de données.

Par ailleurs, il s'agit d'une enquête déclarative et l'évaluation de la qualité des données recueillies ne peut être appréciée que partiellement. La qualité du remplissage a pu être approchée indirectement par le taux

de réponses aux différents items. La qualité intrinsèque des réponses a été analysée grâce à des tests d'incohérences (par exemple, avoir coché prise d'antalgiques : « non », alors que des antalgiques étaient cités dans les traitements). En cas d'incohérences, le médecin responsable de l'étude a recontacté la surveillante du service pour obtenir des précisions.

La classification utilisée pour les diagnostics principaux au sens clinique est peu détaillée puisqu'elle utilise les chapitres de la Classification internationale des maladies 9^e révision, sauf pour quelques pathologies spécifiques. La lourdeur de recueil imposait cette restriction mais l'analyse aurait bien sûr gagné en finesse si nous avions eu des descriptions plus précises. Nous avons cependant noté la diversité des pathologies pouvant nécessiter des soins palliatifs, qui montre que les patients atteints de cancer ne sont pas seuls concernés par cette prise en charge globale.

Problème de définition des soins palliatifs

L'importance des malades concernés d'après l'enquête, par leur nombre, par la diversité des pathologies présentées, conduit à discuter les définitions retenues. La caractérisation des personnes pouvant relever de soins palliatifs a en effet posé problème en l'absence de consensus sur la définition même des soins palliatifs. Les soins palliatifs se sont développés à l'origine pour les malades atteints de cancer évolué. Dans ses nouveaux statuts en mai 1996, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs précise qu'il s'agit « *de soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que*

les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle ». La définition est donc plus large et les personnes âgées, les patients atteints de maladies neurologiques, infectieuses, mentales, voire de toute pathologie chronique de médecine générale sont concernées (insuffisance cardiaque, respiratoire ou rénale évoluée...). En outre, les soins palliatifs ne signifient pas non plus fin de vie imminente mais beaucoup plus prise en charge globale du patient.

Nous avons donc volontairement repris cette large définition en déclarant comme malade en soins palliatifs tout patient atteint de maladie chronique, grave et évolutive. Une des limites de cette enquête est liée à l'hétérogénéité probable des interprétations données par les médecins aux termes « grave », « évolutif ». Il faut aussi souligner l'ambiguïté de la notion de soins curatifs, même si nous avons précisé dans les questionnaires : « *traitement dont on peut attendre une amélioration notable de l'état de santé* ». Enfin, il est souvent difficile pour le médecin de donner un pronostic et cette information est absente dans 5,2 % des cas.

Volume de patients concernés

Les patients nécessitant des soins palliatifs selon les définitions retenues représentent 31 % des patients hospitalisés en Côte d'Or dans une unité de court séjour un jour donné.

Il n'existe qu'une seule structure spécialisée en soins palliatifs en Bourgogne, qui ne couvre en aucun cas tous les besoins (15 lits). Bien que Bernard Kouchner, Secrétaire d'État à la Santé, ait proposé en septembre 1998 de doubler le nombre de ces structures, la mission des Unités de soins palliatifs n'est pas de

prendre en charge l'ensemble des patients, mais d'être pôle d'excellence et de référence dans ce domaine. L'importance en nombre de ces patients oblige donc à associer aux compétences techniques, des compétences psychologiques pour l'ensemble des personnels soignants des établissements de court séjour.

Hétérogénéité du type de prise en charge

Un peu moins d'un patient sur deux relève de soins palliatifs actifs, c'est-à-dire qu'ils bénéficient d'un traitement curatif, et n'ont pas un pronostic réservé à trois mois. Il paraît justifié que les soins soient assurés dans un service de court séjour, mais ces patients nécessitent, comme les autres malades en soins palliatifs, un accompagnement global de la souffrance. Les besoins de formation des personnels soignants en court séjour semblent donc aussi nécessaires que dans les structures d'hospitalisation à moyen ou long terme.

Pour les patients en soins palliatifs symptomatiques (21,9 %), on peut s'interroger sur le mode de prise en charge le plus adapté (court séjour, moyen séjour, hospitalisation à domicile, structures spécialisées...) : ces malades ne reçoivent plus de traitement curatif mais n'ont pas de pronostic réservé à trois mois.

Enfin, 31,3 % de patients relèvent de soins palliatifs terminaux (le pronostic est réservé à 3 mois). Parmi eux, 60 % ne bénéficient pas de traitement curatif, et se trouvent néanmoins hospitalisés dans des services de court séjour. Les 40 % restants reçoivent un traitement curatif et ceci pose le délicat problème de l'acharnement thérapeutique. Selon le D^r Delbecq, « *les soins palliatifs et les traitements curatifs sont complé-*

mentaires. Dans la maladie cancéreuse, lorsque l'évolution n'autorise plus l'espoir de la guérison, la possibilité d'une rémission autorise l'agressivité de traitements curatifs. Par contre, s'il s'agit d'une prolongation de quelques jours ou plus, au prix de traitements dépassés et inefficaces, la décision de privilégier la qualité de vie justifie l'arrêt d'exams et de soins jugés excessifs, disproportionnés et pénibles » [4].

La mesure de la douleur, maître-symptôme

En ce qui concerne les outils de mesure, l'échelle visuelle analogique EVA est classiquement utilisée pour des mesures à intervalles répétés pour suivre l'évolution de la douleur chez un malade, et non pas pour une évaluation ponctuelle telle que nous l'avons effectuée.

Cependant, l'utilisation de cette échelle et du questionnaire patient a permis une évaluation de la douleur par le patient lui-même et non par les soignants. Ceci a surtout évité la sous-estimation du phénomène habituellement décrite lors de l'évaluation de la douleur par les professionnels [6, 7, 8, 9]. D'autres difficultés sont liées aux problèmes d'expression des personnes très âgées (troubles de la mémoire, de l'attention, problèmes sensoriels) ou aux troubles de la conscience en phase terminale.

La classification de la douleur telle que nous l'avons employée laisse un doute pour les patients qui ne présentent pas de douleur sous traitement antalgique. En effet, il est impossible de savoir si les patients souffriraient s'ils ne bénéficiaient pas de ce traitement. Est-ce que les traitements ne sont pas parfois abusifs (excessifs ou trop prolongés)? La proportion de patients réellement

douloureux est donc probablement surestimée.

Insuffisance de prise en charge de la douleur

Nos résultats sont globalement concordants avec diverses études réalisées, qui constatent une insuffisance de prise en charge de la douleur [3, 6], même si les méthodologies utilisées sont différentes (méthodes de mesure notamment). Il existe pourtant des moyens efficaces et variés pour combattre la douleur [13, 14, 16]. Lors d'une étude française multicentrique conduite en 1991 sur des patients cancéreux hospitalisés (n = 605), 57 % présentaient une douleur liée à leur maladie [6]. Environ 30 % des patients douloureux n'avaient pas de traitement antalgique. Plus de la moitié des douleurs cancéreuses (51 %) ne recevaient pas de traitement adapté à l'intensité de leur douleur selon les règles de prescription de l'OMS. Les auteurs constataient là encore une discordance nette entre le jugement de la douleur par le médecin et par le patient. Parmi les patients souffrant de cancer dans notre étude, les chiffres sont du même ordre de grandeur même si l'évaluation n'a pas été réalisée dans les mêmes conditions. En effet, 39,9 % des patients cancéreux sont douloureux, non ou mal traités, 25,3 % sont non douloureux sous antalgiques, et la douleur est liée à la pathologie dans trois quarts des cas.

D'après l'enquête, un recours thérapeutique est possible pour la plupart des malades qui souffrent au vu des paliers OMS atteints. Ainsi, parmi les patients qui souffrent malgré un traitement antalgique, 65,8 % n'ont aucun médicament du palier III de l'OMS (morphine et dérivés). Pour ceux qui bénéficient déjà d'un traitement du palier III, il serait nécessaire

de mesurer l'efficacité de la posologie et de connaître les moyens mis en œuvre pour lutter contre cette douleur (traitements adjuvants, prise en charge psychologique...).

Une étude américaine de la Robert Wood Johnson Fondation portant sur 4301 patients et publiée en 1996 révélait que 50 % des patients conscients qui décèdent à l'hôpital ont, d'après l'interrogatoire de la famille, des douleurs modérées à intenses au moins la moitié du temps [10], ce qui confirmait que le traitement de la douleur est inadéquat. Les auteurs jugeaient nécessaire une réforme pour changer les pratiques, la formation des soignants et les lieux d'hospitalisation. Ils soulevaient les problèmes nés du conflit entre médecine curative et palliative.

Les compétences nécessaires

La population concernée par les soins palliatifs va en s'accroissant, puisque le nombre de personnes âgées augmente, que l'incidence des cancers et celle des maladies chroniques évolutives progressent également.

D'après les déclarations des responsables des services interrogés, une faible proportion du personnel médical et soignant est formée à la prise en charge des soins palliatifs et de la douleur. En matière de douleur, l'enquête a permis de lister les personnes ressources autour desquelles la prise en charge peut s'organiser. Or, vu le grand nombre de patients, l'ensemble du personnel médical devrait être sensibilisé à la formation en soins palliatifs.

De plus, le terme de « formations » recouvre des enseignements de qualités disparates. Il existe des formations universitaires en soins palliatifs et douleur (Diplômes Universitaires...).

La formation peut être effectuée en partie dans les Unités de soins palliatifs, qui ont un but d'enseignement et de recherche [1].

L'enjeu éthique est d'obtenir un équilibre entre soulagement maximal de la douleur et respect de la conscience. [16]

Éthique et soins palliatifs

Le souci du bien-être du malade, et donc la lutte contre la douleur, devrait être une fin inconditionnée de la médecine.

Malgré la vision du mourir, du fait de l'arrêt des traitements curatifs, les soins palliatifs ne sont pas une forme d'euthanasie, mais une alternative à l'euthanasie. Ils comportent des traitements efficaces contre les douleurs, l'inconfort, l'angoisse...[17]

REMERCIEMENTS

Cette enquête a pu être réalisée grâce au soutien financier de la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales de Bourgogne, du Centre hospitalier universitaire de Dijon, de la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales de Côte d'Or (unité interdépartementale sida), de la Caisse régionale d'assurance maladie de Bourgogne Franche-Comté, de la Caisse primaire d'assurance maladie de Côte d'Or, et de l'Unité de soins palliatifs « La Mirandière » de Quétigny.

BIBLIOGRAPHIE

1. Aballea P. « Le développement des soins palliatifs en Ile-de-France : une dynamique en quête de plan. » *Santé pub.*, 1993 ; 45 : 48-63.
2. Boureau F., Doubrère J.F., Luu M. Abord clinique du patient douloureux chronique, *La revue du praticien*, 1994 ; 14 : 1880 : 4.
3. Cardona J., Magnet M., Fasquel D., Mabriez J.C. « Évolution de la prise en charge de la douleur ». *Revue médicale de l'Assurance maladie*, 1997 ; 2 : 34-41.
4. Delbecque H. « Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie » Paris, La documentation française, 1993, 218 p.
5. Haut Comité de la Santé Publique. *La santé en France, rapport général*. Paris, La Documentation Française, 1994, 333 p.
6. Larue F., Colleau S., Brasseur L., Cleeland C. « Multicentre study of cancer pain and its treatment in France ». *BMJ* 310 ; 22/04/1995; 1034-7.
7. Larue F., Fontaine A. « Traitement de la douleur - Situation française en 1996 ». *Actualité et dossier en santé publique*. 1996 ; 15 : 6-8.
8. Larue F., Fontaine A., Colleau S.M. Underestimation and undertreatment of pain in HIV disease. A multicentre study. *BMJ* 1997 ; 314 : 23-8.
9. Lavies N., Hart I., Rounsefell B., Runciman W. Identification of patient, medical and nursing staff attitudes to postoperative opioid analgesia : stage 1 of a longitudinal study of postoperative analgesia. *Pain* 1992 ; 49 : 313-9.
10. Miller F.G., Fins J.J. « Sounding Board. A proposal to restructure hospital care for dying patients. » *N Engl J Med* June 27, 1996 ; 1740-2.
11. Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi. « Soigner et accompagner jusqu'au bout - L'aide aux mourants. » Paris : Direction des Journaux officiels, 1986, Fascicule spécial n° 86/32 bis.
12. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, ministre délégué à la Santé. Circulaire DGS/DH 94 n° 3 du 7 janvier 1994, relative à l'organisation des soins et la prise en charge des douleurs chroniques.
13. Neuwirth L. « Prendre en charge la douleur », Paris, *Les rapports du Sénat*, 1994-1995, n° 138, 224 p.
14. Ordre national des médecins. Conseil national de l'Ordre. « Déontologie médicale et soins palliatifs ». Janvier 1996.
15. Organisation Mondiale de la Santé. « Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs. » Rapport d'un comité d'experts de l'OMS. Série de rapports techniques 804; OMS. Genève.
16. Schück S., Allain H. « La douleur. Moyens et stratégies thérapeutiques. » *Revue Prat*, MG 1997, 47, 555-70
17. Verspieren P. Éthique et santé publique, Santé publique, Réflexions et pratiques - formation et développement, 1993 : 109-22.