

La maîtrise de la douleur

KATHLEEN FOLEY

Malgré les progrès des traitements analgésiques, beaucoup de malades continuent à souffrir inutilement. Des gestes médicaux simples suffisent parfois à les soulager.

La douleur est une des conséquences les plus redoutées du cancer : un tiers des malades traités par chimiothérapie ou par d'autres traitements contre les tumeurs, et deux tiers de ceux qui sont dans un stade avancé de leur cancer souffrent. Les médecins doivent s'efforcer de calmer leur douleur, non seulement parce qu'elle est inutile, mais aussi parce qu'ils augmentent ainsi les chances de survie des patients : un patient qui souffre trop risque de cesser son traitement ou de ne plus avoir l'envie de vivre.

Après des dizaines d'années d'efforts, on dispose de nombreuses méthodes de diagnostic et de traitements des douleurs provoquées par le cancer. Les médicaments sont administrés non seulement par voie orale et intraveineuse, mais aussi par suppositoires, par timbres cutanés, par crèmes et par pompes.

Les médecins comprennent mieux les mécanismes de la douleur aiguë provoquée par les tumeurs qui colonisent les os et le système nerveux, et ils ont mis au point des traitements

mieux adaptés aux différents mécanismes de la douleur.

Aujourd'hui, les médecins mesurent la concentration en analgésiques dans les fluides corporels et leur corrélation avec le soulagement apporté aux patients. Les nouveaux protocoles de prescription des médicaments préviennent l'arrivée de la douleur. Tous ces progrès soulagent les patients tout en minimisant les effets secondaires des médicaments tels que la somnolence, la constipation et la nausée.

De surcroît, on comprend aussi mieux comment l'état d'esprit d'une personne et la manière dont il perçoit son état détermine la douleur ressentie. Les personnes ayant subi une opération chirurgicale qui ont des chances de les guérir supportent mieux la souffrance aiguë, mais transitoire, que celles qui souffrent de douleurs chroniques, à un stade plus avancé de la maladie. La douleur est également augmentée par les dépressions ; aussi la prescription d'antidépresseurs reconforte doublement les patients, parce qu'elle a un effet psychologique et physique.

Les médecins ont élaboré des méthodes pour aider les malades à décrire précisément les variations de leur détresse physique et psychologique. Les jeunes enfants, et les patients ayant des difficultés à communiquer oralement peuvent indiquer ce qu'ils ressentent en choisissant, parmi des dessins de visages exprimant l'échelle de douleur, celui dont l'expression correspond à la leur.

Bien que certains types de douleur résistent au traitement, 95 pour cent des cancéreux peuvent être soulagés par l'administration de médicaments appropriés. Malheureusement, certains continuent à souffrir inutilement : en

Médicaments analgésiques pour le traitement du cancer

Médicaments	Effets bénéfiques	Effets indésirables*
Non opiacés : Paracétamol, aspirine, ibuprofène	Contrôle d'une douleur moyenne à modérée ; certains dérivés peuvent être vendus sans ordonnance	Mauvaise coagulation sanguine, douleurs et saignements gastriques, problèmes rénaux
Opiacés : Morphine, hydromorphone, oxycodone, codéine, fentanyl, méthadone	Contrôle d'une douleur modérée à importante	Constipation, insomnie, nausées et vomissements, démangeaisons et problèmes urinaires ; peut provoquer une gêne respiratoire lors de la première prise
Antidépresseurs : Amitriptyline, imipramine	Aide à contrôler la sensation de picotement ou de brûlure issue d'une lésion nerveuse ; peut améliorer le sommeil	Sécheresse de la bouche, insomnie, constipation et étourdissement en station debout
Anticonvulsifs : Carbamazépine, phénytoïne	Aide à contrôler les picotements et les brûlures provoqués par une lésion nerveuse	Peut affecter les fonctions des cellules sanguines et des cellules hépatiques
Stéroïdes : Prédnisone, dexaméthasone	Soulage la douleur osseuse et les douleurs causées par les tumeurs de la colonne vertébrale et du cerveau	Confusion, rétention liquidienne, saignements et irritation gastrique

* Peuvent être diminués.

1994, une étude a montré que 42 pour cent des malades d'un groupe étudié recevaient un traitement inadapté ; les moins bien traités étaient les plus âgés et ceux aux revenus modestes.

D'où vient ce fossé qui existe entre les possibilités techniques et la souffrance qui subsiste ? En partie de la lutte contre la toxicomanie. Dans l'esprit du public et des professionnels de la santé, les campagnes d'informations sur les effets de la drogue ont laissé une inquiétude exagérée sur les risques provoqués par les opiacés, qui restent les armes les plus efficaces pour lutter contre la douleur.

Pourtant, on sait aujourd'hui que l'utilisation médicale des analgésiques est sans risque, et ne provoque pas d'accoutumance psychologique chez ceux qui n'ont jamais été toxicomanes. Même lorsque les malades s'administrent eux mêmes des opiacés à l'aide de pompes, ils dépassent rarement les doses considérées comme nécessaires pour supprimer leur douleur. Parfois, de tels malades deviennent physiquement dépendants, mais on supprime alors l'accoutumance en réduisant progressivement les doses. Par ailleurs, cet état est très différent de la véritable accoutumance psychologique, qui se caractérise par une envie irrépressible de prendre de la drogue.

La mauvaise communication entre les médecins et les malades est un autre obstacle important à l'évaluation et au traitement de la douleur. Trop souvent, les médecins attribuent les plaintes de leurs patients à des facteurs psychologiques. Comme les médecins, la plupart des malades exagèrent la crainte due aux risques des analgésiques, et ils croient souvent que les «bons» malades ne devraient pas se plaindre.

Les étudiants en médecine, les médecins et les infirmières manquent enfin de connaissances théoriques et pratiques du traitement de la douleur du cancer par les analgésiques. Ces insuffisances reflètent une défaillance des systèmes éducatifs de santé et de délivrance des soins. On devra donc compléter la formation des professionnels de la santé.

Cependant, la communication et l'enseignement ne sont pas suffisants. Les hôpitaux et les cliniques doivent réserver des postes à des spécialistes de la douleur, et l'on doit intégrer le traitement de la douleur aux responsabi-

tés du personnel soignant. Des comités d'éthique considèrent que la souffrance excessive, résultant d'un traitement inférieur au niveau acceptable, constitue une négligence médicale. Les malades et leurs familles doivent aussi apprendre à parler de leur douleur aux médecins et à réclamer les traitements qui ne leur seraient pas donnés.

L'expérience montre que, dans un hôpital, la présence d'un spécialiste de la douleur qui donne l'exemple contribue à transformer la connaissance théorique en pratique. Une autre mesure préconisée par certains spécialistes de la douleur consiste à «extérioriser la douleur», en affichant l'intensité de la douleur sur les pancartes qui sont accrochées au lit des malades : la douleur est beaucoup plus facile à traiter si elle est mesurée et notée de manière rigoureuse.

Plusieurs pays, dont la France ont décidé d'institutionnaliser la lutte contre la douleur. À l'instigation de l'Association internationale pour l'étude de la douleur (IASP), des sociétés savantes ont édité des guides sur la douleur provoquée par le cancer et ont élaboré un programme de gestion de la douleur pour les facultés de médecine. Des centres antidouleurs sont créés et, dans plusieurs pays, on sensibilise la population et le personnel soignant sur la douleur due au cancer.

En France, le programme «Être libéré de la douleur due au cancer» proposé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) est relayé par de nombreux services de cancérologie et par diverses associations. La Société française de la douleur, émanation française du IASP, a organisé une réunion sur la douleur due au cancer dans le cadre du congrès «Eurocancer» qui c'est tenu en juin 1995, à Paris. Cette société a d'ailleurs constitué un groupe d'intérêt spécifique douleur et cancer, avec pour objectif de mieux informer le public et le corps médical.

Kathleen FOLEY dirige le service sur la douleur du Centre cancérologique Sloan-Kettering.

Ronald MELZACK, *Des douleurs inutiles*, in *Pour la Science*, n° 150, avril 1990.

Current and Emerging Issues in Cancer Pain : Research and Practice, sous la direction de C.R. Chapman et K.M. Foley, Raven Press, 1993.

Pour un système de soins idéal



Roberto Ossi

Pendant l'allaitement de son deuxième enfant, Shari

Kahane ressent un élanement au sein. Après consultation, son gynécologue

conclut à une infection du sein due à l'allaitement, un problème courant. La patiente, âgée de 43 ans, médecin au Service des urgences de Calabasas, en Californie, demeure sceptique. Néanmoins, deux autres médecins consultés confirment le diagnostic : la palpation et les mammographies ne révèlent rien d'anormal.

Malheureusement, un cancer s'étendait dans sa poitrine. Dans la lutte qu'elle mena pour bénéficier du traitement expérimental qui la sauverait, S. Kahane se heurte aux insuffisances

des connaissances cancérologiques, mais aussi aux contraintes du système américain de soins qui cherche sans cesse à réduire les dépenses de santé. Elle découvrit également la disparité de la qualité des soins évoquée par de nombreux cancérologues et par les avocats de malades.

Alors qu'elle souffrait du sein sans savoir encore qu'elle était atteinte d'un cancer, S. Kahane vit, à la télévision, une gynécologue, qu'elle décida de consulter : «Elle accepta de m'examiner et décela un kyste». Une biopsie ne révéla pas de tumeur, mais son radiologue insista pour que la grosseur soit enlevée. Lors de l'opération, le laboratoire de l'hôpital envoya un résultat formel : pas de cancer. Rassurée, S. Kahane rentre chez elle pour apprendre que le laboratoire a fait une erreur. Elle subit une seconde opé-

ration où un cancer est découvert non seulement dans le sein mais aussi dans onze ganglions lymphatiques. Cet épisode illustre les difficultés du diagnostic des cancers.

Après l'opération, le chirurgien qui opéra S. Kahane, chef du Service de chirurgie d'un hôpital important à Los Angeles, lui dit que la probabilité de survie à long terme était faible. Toutefois, S. Kahane gardait espoir. En cherchant dans les publications, elle découvrit un traitement relativement récent, qui combine une chimiothérapie à haute dose avec une transplantation de cellules souches hématopoïétiques. Dans une étude clinique, ce traitement avait doublé le nombre de malades encore en vie après trois ans.

Comment recevoir ce traitement ? Participer à une étude clinique, aux

La variabilité des soins

L'histoire de S. Kahane illustre, au travers d'un cas individuel, ce que de nombreuses recherches d'économie et de sociologie de la santé ont mis en lumière depuis longtemps : l'existence d'une hétérogénéité des pratiques médicales qui n'est pas réductible aux différences « objectives » de conditions des patients. Cette hétérogénéité s'explique en partie par l'influence sur le comportement des médecins d'environnements différents en matière de rémunération, d'organisation et de financement des soins. C'est le cas, avec l'exemple évoqué, des différences d'accès possibles aux médicaments anticancéreux innovants, qui dépend, aux États-Unis, du type d'assurance du patient.

Cette hétérogénéité tient aussi aux conséquences de diverses formes d'incertitude dans l'activité médicale. Il semble que S. Kahane ait eu la malchance de cumuler les conséquences négatives de ces diverses formes et qu'elle ait eu la chance de s'en sortir en définitive. Pour tirer les leçons générales de son expérience, il est nécessaire de distinguer les sources d'incertitude médicale.

L'une des sources de variabilité des soins tient aux limites et à l'imperfection de chaque praticien dans l'accès à l'information scientifique existante (des chirurgiens ignorent l'existence des nouveaux traitements de chimiothérapie intensive) et dans l'application du savoir médical collectif (les difficultés du diagnostic).

La variabilité provient également des limites intrinsèques de ce savoir médical et de leur évolution. La société doit trouver un équilibre entre la nécessité de faire bénéficier le plus tôt possible des innovations médicales à ceux qui en ont besoin et celle d'éviter la diffusion massive et prématurée de traitements dont l'efficacité est discutable, voire nulle (selon J. Eisenberg, moins d'un tiers des procédures diagnostiques et thérapeutiques courantes ont une efficacité clinique clairement démontrée).

Enfin, la dernière source de variabilité tient au caractère probabiliste de la quasi-totalité de l'activité médicale : on mesure une probabilité de survie, jamais une certitude. Ainsi l'intensification des chimiothérapies permises par le recours aux facteurs de croissance hématopoïétique et par les greffes de cellules souches du sang périphérique semble se traduire par une amélioration de l'état des patients atteints de tumeurs solides comme les cancers du sein et, peut-être (le recul n'est pas encore suffisant), par une amélioration significative des probabilités de survie à moyen terme. S. Kahane a, semble-t-il, pu bénéficier de cette amélioration et obtenir une rémission complète de son cancer ; ce ne pourra malheureusement pas être le cas de la totalité des patients ainsi traités.

J.-P. MOATTI, INSERM U 379, IPC, Centre régional de lutte contre le cancer de Marseille