



FÉDÉRATION NATIONALE DES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Standards, Options, Recommandations
 101, rue de Tolbiac
 75654 Paris cedex 13
 Tél : 01.44.23.04.04 – Fax : 01.44.23.04.17
 Site Web : <http://www.fnclcc.fr>
 E-mail : sor@fnclcc.fr

**Recommandations pour la pratique clinique :
 Standards, Options et Recommandations pour l'évaluation de
 la douleur chez l'adulte et l'enfant atteints d'un cancer (mise à
 jour)**

Validation du rapport original : mai 1995
 Validation de la dernière mise à jour : septembre 2003

Mise à jour

Membres du groupe de travail

- T. Delorme**, médecin des centres, Institut Curie, Paris (Coordonnateur)
- C. Wood**, pédiatre spécialiste de la douleur, Hôpital Robert Debré, Paris (Coordonnateur pédiatrique)
- A. Bataillard**, médecin généraliste, FNCLCC, Paris (Méthodologiste)
- E. Pichard**, médecin des centres, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- S. Dauchy**, psychiatre, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- D. Orbach**, pédiatre, Institut Curie, Paris
- JP. Alibeu**, anesthésiste-réanimateur, Centre de la Douleur, CHU Grenoble
- C. Ricard**, anesthésiste-réanimateur, Hôpital Lapeyronie, Montpellier
- A. Suc**, pédiatre réseau Enfant-Do, Hôpital des Enfants, Toulouse
- F. Boureau**, neurophysiologiste, Hôpital Saint-Antoine, Paris
- S. Rousmans**, méthodologiste adjoint, FNCLCC, Paris
- R. Patte**, anesthésiste-réanimateur, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

Membres associés au groupe de travail

- N. Vuillemin**, médecin généraliste douleur, Centre hospitalier, Mulhouse
- G. Torloting**, anesthésiste Réanimateur, Centre hospitalier du Parc, Sarreguemines
- F. Larue**, anesthésiste réanimateur, Centre hospitalier, Longjumeau
- JM. Lassauniere**, médecin Centre de soins palliatifs et traitement de la douleur, Hôtel-Dieu, Paris
- E. Collin**, médecin généraliste douleur, hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

Relecteurs

A. Aubrege, Généraliste, Villers les Nancy
L. Balp, Anesthésiste - réanimateur, centre hospitalier, Lons le Saunier
P. Basset, Médecin généraliste, Centre hospitalier Chambéry, Chambéry, ONCORA
JG. Bechier, Médecin, MERISUD, Nîmes
B. Burucoa, Praticien hospitalier Chef de service, CHU de Bordeaux, Bordeaux
J. Cazaban-Mazerolles, Anesthésiste - réanimateur, C.H.G Cahors, Cahors
L. Chassignol, Oncologue médical , centre hospitalier, Privas, ONCORA
P. Chastagner, Pédiatre, hôpital d'enfants, Vandoeuvre-les-Nancy
P. Colombat, Médecin interne, C.H.U., Tours
L. Copel, Oncologue médical, institut Curie, Paris
M. Couturier, Pharmacien des hôpitaux, centre hospitalier Pierre le Damany, Lannion
D. D'herouville, Président de la SFAP, association François Xavier Bagnoud, Paris
M. Di Palma, Oncologue médical, Institut Gustave Roussy, Villejuif
S. Donnadiou, Anesthésiste - réanimateur, hôpital George Pompidou, Paris
G. Ducable, Anesthésiste - réanimateur, CHU Charles Nicole, Rouen
R. Duclos, Néphrologue, centre hospitalier, Le Mans
M. Durand, Oncologue médical, institut Bergonie, Bordeaux
P. Fargeot, Oncologue médical, centre Georges Francois Leclerc, Dijon
L. Feuvret, Oncologue radiothérapeute, centre de protonthérapie d'Orsay, Orsay
V. Frasie, Médecin généraliste Soins palliatifs, centre Paul Strauss, Strasbourg
MT. Gatt, Anesthésiste, hôpital Avicenne, Bobigny
P. Ginies, Anesthésiste - réanimateur centre anti-douleur, hôpital St Eloi, Montpellier
F. Hirszowski, Médecin en acupuncture, Paris
B. Hoerni, Oncologue médical, institut Bergonie, Bordeaux
Y. Kessler, Oncologue médical, policlinique de Gentilly, Nancy
SD. Kipman, Psychiatre, Paris
C. Lacroix-Fichter, Médecin généraliste, centre hospitalier Valence, Valence, ONCORA
F. Lassauge, Anesthésiste - réanimateur, CHR Jean Minjoz, Besancon
JM. Lassaniere, Anesthésiste - réanimateur, hôtel Dieu, Paris
D. Lefebvre, Anesthésiste - réanimateur, centre Oscar Lambret, Lille
J. Leguen-Edan, Psychologue, Clinique mutualiste, Rennes
G. Leverger, Pédiatre, hôpital Trousseau, Paris
P. Marec-Bérard, Oncologue pédiatre, centre Léon Bérard, Lyon
J. Meynadier, Anesthésiste - réanimateur, centre Oscar Lambret, Lille
A. Muller, Anesthésiste - réanimateur, consultation de la douleur – hôpital Civil, Strasbourg
T. Philip, Pédiatre, centre Léon Bérard, Lyon
J. Pouymayou, Anesthésiste - réanimateur, centre Claudius Regaud, Toulouse
PM. Queneau, Thérapeute, hôpital Bellevue, St Etienne
B. Richard, Médecin interniste, CHU, Nimes
N. Robinson, Infirmière anesthésiste, CHU, Bordeaux
S. Rostaing-Rigattieru, Anesthésiste - réanimateur, hôpital St Antoine, Paris
H. Rousselot, Médecin généraliste, centre de moyen séjour et de convalescence, Charleville - Bois
D. Roy, Anesthésiste - réanimateur, clinique mutualiste de la sagesse, Rennes
C. Sadek, Médecin généraliste, Cazals
A. Serrie, Anesthésiste - réanimateur, hôpital Lariboisiere, Paris
M. Sindou, Neurochirurgien, hôpital neurologique, Lyon
C. Terre, Anesthésiste - réanimateur, hôpital de Foix, Foix
D. Valliccioni, Médecine générale, CHI Toulon - la Seyne, Toulon, FNCHG
G. Villot, Médecin algologue référent douleur, centre médical spécialisé de Praz Coutant, ONCORA

Comité d'organisation des SOR

- T. Philip**, directeur des SOR, pédiatre, FNCLCC, Paris (Bureau exécutif)
B. Fervers, directeur adjoint des SOR, oncologue médical, FNCLCC, Paris (Bureau exécutif)
P. Bey, représentant du Conseil d'administration de la FNCLCC, radiothérapeute, FNCLCC, Paris (Bureau exécutif)
D. Maigne, délégué général de la FNCLCC, FNCLCC, Paris (Bureau exécutif)
- A. Bataillard**, coordinatrice des SOR spécialistes, médecin généraliste, FNCLCC, Paris (SOR spécialistes)
G. Gory-Delabaere, méthodologiste, pharmacien, FNCLCC, Paris (SOR spécialistes)
L. Bosquet, méthodologiste, FNCLCC, Paris (SOR spécialistes)
N. Fabre, méthodologiste, FNCLCC, Paris (SOR spécialistes)
S. Rousmans, méthodologiste adjoint, FNCLCC, Paris (SOR spécialistes)
E. Luporsi, méthodologiste associé, oncologue médical, FNCLCC, Paris (SOR spécialistes)
S. Theobald, méthodologiste associé, médecin de santé publique, FNCLCC, Paris (SOR spécialistes)
F. Farsi, référent réseau, médecin de santé publique, FNCLCC, Paris (SOR spécialistes)
- S. Brusco**, méthodologiste, FNCLCC, Paris (SOR Savoir Patient)
J. Carretier, méthodologiste, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris (SOR Savoir Patient)
V. Delavigne, linguiste, FNCLCC, Paris (SOR Savoir Patient)
E. Esteves, assistante, FNCLCC, Paris (SOR Savoir Patient)
L. Leichtnam-Dugarin, méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris (SOR Savoir Patient)
- M. Haugh**, responsable SOR projets internationaux, biochimiste, FNCLCC, Paris (Projets internationaux)
V. Millot, secrétaire, FNCLCC, Paris (Projets internationaux)
- S. Guillo**, documentaliste scientifique, FNCLCC, Paris (Documentation)
A.G. Guy, technicienne documentaliste, FNCLCC, Paris (Documentation)
- S. Debuiche**, responsable administrative, FNCLCC, Paris (service administratif et éditorial)
H. Borges-Paninho, chargée de la gestion des documents, FNCLCC, Paris (service administratif et éditorial)
D. Gouvrit, assistante, FNCLCC, Paris (service administratif et éditorial)
L. Pretet, assistante, FNCLCC, Paris (service administratif et éditorial)
E. Sabatier, secrétaire, FNCLCC, Paris (service administratif et éditorial)

Table des matières

LE PROGRAMME SOR DE RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE CLINIQUE.....	9
Contexte	9
Objectif	9
Partenariat scientifique	9
Méthode.....	9
Méthode d'élaboration et d'actualisation	9
Méthode de veille technologique et scientifique	10
Participation des groupes concernés	10
Définitions des Standards, Options et Recommandations et des niveaux de preuve	10
Publication et diffusion des documents SOR.....	11
Propriété intellectuelle	11
Sources de financement.....	11
Remerciements	11
Responsabilités	12
1. INTRODUCTION	18
2. OBJECTIFS	18
3. METHODE.....	19
3.1. Choix du thème	19
3.2. Critères de sélection des études	19
3.2.1. Population.....	19
3.2.2. Type d'intervention	19
3.2.3. Types d'étude	19
3.2. Stratégie de recherche bibliographique.....	19
3.3. Processus de revue	20
4. SYNTHESE DES STANDARDS, OPTIONS ET RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE CLINIQUE	21
4.1. Généralités (cf. arbre 1).....	21
4.1.1. Standards	21
4.1.2. Option	21
4.1.3. Recommandations.....	21
4.2. Évaluation de la douleur et de ses conséquences : moyens utilisés pour le recueil des données (cf arbre 2)	22
4.2.1. Standards	22
4.2.2. Options	22
4.2.3. Recommandation	22
4.3. Évaluation du contexte psychologique, social et familial	23
4.3.1. Standards	23
4.3.2. Option	23
4.3.3. Recommandation	23
4.4. Douleur aiguë liée aux actes (cf arbre 3).....	23
4.4.1. Patient communicant et enfant de plus de 6 ans.....	23
4.4.1.1. Standards	23
4.4.1.2. Options	23
4.4.1.3. Recommandations.....	23
4.4.2. Patient non communicant et enfant de moins de 6 ans.....	24
4.4.2.1. Standard	24
4.4.2.2. Options	24

4.4.2.3. Recommandations.....	24
4.5. Douleur chronique ou persistante.....	24
4.5.1. Patient communicant et enfant de plus de 6 ans (cf arbre 4).....	24
4.5.1.1. Standards.....	24
4.5.1.2. Options.....	25
4.5.1.3. Recommandations.....	25
4.5.2. Patient non communicant (cf arbre 5).....	25
4.5.2.1. Standards.....	25
4.5.2.2. Options.....	25
4.5.2.3. Recommandations.....	25
4.5.3. Enfant de moins de 6 ans (cf arbre 5).....	25
4.5.3.1. Standards.....	25
4.5.3.2. Option.....	26
4.5.3.3. Recommandations.....	26
4.6. Évaluation dans les établissements de santé.....	26
4.6.1. Standards.....	26
4.6.2. Option.....	26
4.6.3. Recommandations.....	26
4.7. Évaluation de la douleur au domicile.....	26
4.7.1. Standard.....	26
4.7.2. Option.....	26
4.7.3. Recommandations.....	27
4.8. Évaluation de la douleur en phase terminale.....	27
4.8.1. Standard.....	27
4.8.2. Option.....	27
4.8.3. Recommandation.....	27
4.9. Établissement d'un projet thérapeutique.....	27
4.9.1. Standards.....	27
4.9.2. Option.....	28
4.9.3. Recommandations.....	28
4.10. Suivi.....	28
4.10.1. Standards.....	28
4.10.2. Option.....	28
4.10.3. Recommandation.....	29
5. GENERALITES.....	30
5.1. Épidémiologie.....	30
5.2. Douleurs en cancérologie : définitions.....	31
5.2.1. Nature subjective du vécu douloureux.....	31
5.2.2. La douleur, signal d'alarme.....	31
5.2.3. Modèle pluridimensionnel de la douleur.....	31
5.2.4. Douleur et souffrance.....	31
5.2.5. Définition de la douleur chez l'enfant.....	31
5.2.6. Définition de la douleur chez la personne non-communicante.....	32
5.2.7. Définition de la douleur aiguë et de la douleur chronique.....	32
5.2.8. Douleur de fond / " accès douloureux ".....	32
5.3. Mécanismes et causes des douleurs en cancérologie.....	33
5.3.1. Diagnostic des mécanismes de la douleur.....	34
5.3.1.1. Douleur par excès de nociception.....	34
5.3.1.2. Douleur neuropathique.....	34
5.3.1.3. Douleur mixte.....	36
5.3.1.4. Douleurs idiopathiques en cancérologie.....	36
5.3.2. Diagnostic des causes de la douleur.....	36
5.3.2.1. Douleurs liées à l'évolution tumorale [FOLEY2001].....	37

5.3.2.2. Douleurs en relation avec les traitements oncologiques [FOLEY2001]	38
5.3.2.3. Douleurs sans rapport avec la maladie cancéreuse	38
6. ÉVALUATION INITIALE : PARAMETRES A EXPLORER.....	40
7. ÉVALUATION DE LA DOULEUR ET DE SES CONSEQUENCES : MOYENS UTILISES POUR LE RECUEIL DES DONNEES.....	42
7.1. Entretien d'évaluation de la douleur	42
7.1.1. Généralités	42
7.1.2. Entretien d'évaluation de la douleur chez l'enfant	43
7.1.3. Entretien d'évaluation de la douleur chez l'adolescent.....	44
7.2. Outils	44
7.2.1. Outil de localisation topographique des douleurs (ANNEXE 3)	45
7.2.2. Outils d'analyse des qualificatifs de la douleur	45
7.2.3. Outils d'évaluation de l'intensité douloureuse.....	46
7.2.3.1. Échelle visuelle analogique (EVA) (ANNEXE 5)	47
7.2.3.1.1. Description.....	47
7.2.3.1.2. Faisabilité	48
7.2.3.1.3. Utilisation	48
7.2.3.1.4. Validité (Tableau 8) :.....	48
7.2.3.2. Échelle numérique (EN).....	48
7.2.3.2.1. Description.....	48
7.2.3.2.2. Faisabilité et utilisation.....	48
7.2.3.2.3. Validité (Tableau 8).....	49
7.2.3.3. Échelle verbale simple (EVS) (ANNEXE 6).....	49
7.2.3.3.1. Description.....	49
7.2.3.3.2. Faisabilité	49
7.2.3.3.3. Utilisation	49
7.2.3.3.4. Validité.....	49
7.2.3.4. Comparaison EVA, EN et EVS	50
7.2.3.5. Relation intensité / retentissement douloureux	50
7.2.3.6. Échelle des visages (Faces Pain Scale-Revised FPS-R) (ANNEXE 7)	50
7.2.4. Outils de mesure du soulagement (ANNEXE 8)	50
7.2.4.1. Description.....	50
7.2.4.2. Utilisation	51
7.2.4.3. Validité.....	51
7.2.5. Questionnaire concis de la douleur (<i>Brief Pain Inventory</i>) (ANNEXE 9).....	51
7.2.5.1. Description.....	51
7.2.5.2. Validité.....	51
7.2.5.3. Faisabilité et limites	51
7.2.5.4. Intérêt pratique	52
7.2.6. Échelles d'hétéroévaluation : échelles comportementales	53
7.2.6.1. Échelle Douleur Enfant Gustave Roussy DEGR® (ANNEXE 10).....	53
7.2.6.2. Neonatal Facial Coding System (NFCS) (ANNEXE 11).....	54
7.2.6.3. Autres échelles	54
7.3. Discordances entre autoévaluation et hétéroévaluation.....	54
7.4. Examen clinique	55
8. ÉVALUATION DU CONTEXTE PSYCHOLOGIQUE, SOCIAL ET FAMILIAL	58
8.1. Évaluation psychologique	58
8.1.1. Représentations et attentes.....	58
8.1.2. Antécédents psychiatriques et capacités d'adaptation antérieures	59
8.2. Contexte familial	59
8.3. Contexte social	59
8.4. Mode de vie	59
8.5. Utilisation d'échelles	60
8.5.1. Échelle d'anxiété et de dépression.....	60

8.5.2. Questionnaire de qualité de vie (ANNEXE 17)	61
9. ÉVALUATION DE LA DOULEUR : EXAMENS PARACLINIQUES	63
10. ÉVALUATION EN PRATIQUE EN FONCTION DES CIRCONSTANCES	64
10.1. Douleur aiguë liée aux actes	64
10.1.1. Patient communicant et enfant de plus de 6 ans	65
10.1.2. Patient non communicant et enfant de moins de 6 ans	67
10.2. Douleur chronique ou persistante	68
10.2.1. Patient communicant et enfant de plus de 6 ans	68
10.2.2. Patient adulte non communicant	69
10.2.3. Enfant de moins de 6 ans	71
10.2.4. Personne âgée	72
10.2.5. En conclusion	72
10.2.6. Évaluation dans les établissements de santé et au domicile	73
10.2.6.1. Évaluation dans les établissements de santé	73
10.2.6.1.1. Critères de choix des outils	73
10.2.6.1.2. Problématique des douleurs multiples	74
10.2.6.1.3. Rythme de l'évaluation	74
10.2.6.1.4. Identification des effets indésirables des traitements	75
10.2.6.2. Évaluation de la douleur au domicile	75
10.2.6.2.1. Rôle de l'IDE au domicile	75
10.2.6.2.2. Rôle du patient	76
10.2.6.2.3. Rôle des parents	76
10.2.7. Évaluation de la douleur en phase terminale	77
11. ÉTABLISSEMENT D'UN PROJET THERAPEUTIQUE	79
11.1. Apport de l'évaluation	79
11.2. Définition des objectifs	80
11.2.1. Notion d'objectif idéal	80
11.2.1.1. Douleur du cancer par excès de nociception	80
11.2.1.2. Autres douleurs	80
11.2.2. Définir des objectifs adaptés à la situation clinique	80
11.3. Éducation du patient et de sa famille	81
12. SUIVI	83
12.1. Suivi après mise en place d'un traitement antalgique	83
12.2. Suivi au long cours	83
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	112

Table des tableaux

Tableau 1. Définition des Standards, Options et Recommandations	10
Tableau 2. Définition des niveaux de preuve.....	11
Tableau 3. Caractéristiques des douleurs par excès de nociception et neuropathique	34
Tableau 4. Localisation des douleurs liées au cancer en fonction de l'âge de l'enfant [VOÛTE1998] [PIZZO2002]	37
Tableau 5. Démarche d'évaluation de la douleur	40
Tableau 6. Outils d'évaluation du patient douloureux (adulte ou enfant) sélectionnés par le groupe d'experts	41
Tableau 7. Compréhension de la douleur, de la maladie et de ses répercussions sur les soins en fonction des stades cognitifs de Piaget* et Twycross **. Adaptation de C. Wood [WOOD2003]	44
Tableau 8. Qualités métrologiques des échelles globales d'intensité chez l'adulte.....	47
Tableau 9. BPI et Pain Management Index (PMI = A – D (-3 à +3))	52
Tableau 10. Discordances entre la douleur perçue par les patients et par les soignants	55
Tableau 11 : Nature des gestes invasifs entraînant une douleur aiguë au cours du traitement du cancer [ASTRA1998]	65
Tableau 12. Outils d'évaluation du patient douloureux sélectionnés par le groupe d'experts en fonction de situations cliniques particulières (patient communicant ou non, enfant de plus ou de moins de 6 ans)	72
Tableau 13 : Résultats du processus de revue exprimés en % (N = 48).....	90

Table des annexes

ANNEXE 1. Recherche bibliographique	85
ANNEXE 2. Résultats du processus de revue.....	90
ANNEXE 3. Dessins sur silhouette.....	92
ANNEXE 4. Questionnaire de la Douleur de Saint-Antoine (QDSA) (version longue)	93
ANNEXE 5. Échelle Visuelle Analogique (EVA).....	94
ANNEXE 6. Échelle verbale simple en cinq qualificatifs d'après [ANAES1999].....	95
ANNEXE 7. <i>Faces Pain Scale - Revised</i> (FPS-R) [HICKS2001]	96
ANNEXE 8. Échelle de pourcentage de soulagement de 0 à 100 % par rapport à la douleur antérieure	97
ANNEXE 9. Questionnaire concis de la douleur version courte	98
ANNEXE 10. Échelle Douleur Enfant Gustave Roussy®	100
ANNEXE 11. Échelle NFCS (<i>Neonatal Facial Coding System</i>) (Traduction Pédiadol [GRUNAU1987] [GRUNAU1989] [GRUNAU1998]).....	102
ANNEXE 12. Échelle CHEOPS (<i>Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale</i>) (Traduction Pédiadol [MCGRATH1985]).....	103
ANNEXE 13. Échelle OPS : <i>Objective Pain Scale</i> (Traduction Pédiadol [BROADMAN1988]).....	104
ANNEXE 14. Échelle Douleur Enfant San Salvador (échelle D.E.S.S.) - Grille d'évaluation	105
ANNEXE 15. Échelle DOLOPLUS 2.....	107
ANNEXE 16. Questionnaire Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (à remplir par le patient).....	108
ANNEXE 17. Questionnaire « Qualité de Vie EORTC QLQ-C30 ».....	111

Le programme SOR de recommandations pour la pratique clinique

Contexte

Le programme “ Standards, Options et Recommandations ” (SOR) en cancérologie a été initié par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) en 1993 et réalisé en partenariat avec la Fédération hospitalière de France (FHF), la Fédération nationale de cancérologie des CHRU (FNCHRU), la Fédération française de cancérologie des CHG (FFCCHG). Ce programme comprend la définition de recommandations pour la pratique clinique en cancérologie, leur actualisation, leur diffusion vers les cliniciens et l'évaluation de leur impact. L'actualisation des recommandations repose que une veille technologique et scientifique.

Il s'agit d'un travail coopératif national des Centres régionaux de lutte contre le cancer (CRLCC) avec la participation active d'experts des secteurs public et privé et de sociétés savantes.

Objectif

L'objectif du programme SOR est d'élaborer des recommandations pour la pratique clinique en cancérologie. Ces Recommandations pour la pratique clinique visent à améliorer la qualité de la prise en charge des patients atteints de cancer en fournissant aux praticiens une aide à la décision facilement utilisable et actualisée.

Les changements organisationnels qui pourraient être nécessaires pour appliquer les recommandations ne sont pas abordés dans les SOR. Ils doivent faire l'objet d'une discussion au niveau locorégional, notamment au sein des réseaux de soins en cancérologie.

Les Standards, Options et Recommandations ne concernent pas l'évaluation des stratégies de dépistage. Les considérations médico-économiques ne sont pas abordées dans les SOR.

Partenariat scientifique

Ces recommandations pour la pratique clinique ont été élaborées en collaboration avec la Société d'étude et de traitement de la douleur (SETD).

Méthode

Méthode d'élaboration et d'actualisation

La méthode d'élaboration et d'actualisation des SOR repose sur l'analyse critique des meilleures données scientifiques disponibles et sur le jugement argumenté des experts au sein d'un groupe de travail pluridisciplinaire représentatif des modes d'exercice et des disciplines concernées par la prise en charge. Cette méthode dite “ mixte ” combine le niveau de preuve scientifique et l'accord d'experts (Tableau 1 et Tableau 2). Le rapport intégral est revu par des experts indépendants à l'aide d'une grille de relecture basée sur la grille AGREE. Les commentaires sont compilés et analysés par le groupe de travail et la nature des modifications engendrées est décrite dans le processus de revue.

Méthode de veille technologique et scientifique

La méthode de veille scientifique repose sur la recherche systématique des données susceptibles de modifier les recommandations pour la pratique clinique et sur l'avis argumenté des experts.

Participation des groupes concernés

L'élaboration des recommandations pour la pratique clinique implique un groupe de travail constitué d'experts praticiens associés à une équipe méthodologique, ainsi que des contributeurs dans le cadre de la relecture externe.

Les opinions et les préférences des patients ne sont pas actuellement intégrées. Une méthode pour assurer la prise en compte de l'avis des patients est en cours de développement.

Définitions des Standards, Options et Recommandations et des niveaux de preuve

La définition des Standards, Options et Recommandations accompagnés du niveau de preuve, repose sur les meilleures preuves scientifiques disponibles au moment de leur rédaction (*Best Available Evidence*). Elles peuvent être, selon le sujet, des méta-analyses, des essais randomisés ou des études non randomisées. Lorsque les preuves scientifiques font défaut pour un point particulier, le jugement est basé sur l'expérience professionnelle et le consensus du groupe d'experts ("accord d'experts").

Le niveau de preuve est fonction du type et de la qualité des études disponibles ainsi que de la cohérence ou non de leurs résultats ; il est explicitement spécifié pour chacune des méthodes/interventions considérées selon la classification suivante présentée dans le Tableau 2 (pour plus de détails, cf. *Méthodologie de développement des SOR*) [FERVERS1995] [FERVERS2001]).

Tableau 1. Définition des Standards, Options et Recommandations

Standards	Interventions pour lesquelles les résultats sont connus et qui sont considérées comme bénéfiques, inappropriées ou nuisibles, à l'unanimité .
Options	Interventions pour lesquelles les résultats sont connus, et qui sont considérées comme bénéfiques, inappropriées ou nuisibles, par la majorité . Les options sont toujours accompagnées de recommandations.
Recommandations	Elles ont pour but, lorsqu'il existe plusieurs options, de hiérarchiser ces options en fonction du niveau de preuve. Les recommandations permettent également aux experts d'exprimer des jugements et des choix concernant notamment des situations d'exception et indications spécifiques ainsi que l'inclusion des patients dans des essais thérapeutiques.

Tableau 2. Définition des niveaux de preuve

Niveau A	Il existe une (des) méta-analyse(s) " de bonne qualité " ou plusieurs essais randomisés " de bonne qualité " dont les résultats sont cohérents.
Niveau B	Il existe des preuves " de qualité correcte " : essais randomisés (B1) ou études prospectives ou rétrospectives (B2). Les résultats de ces études sont cohérents dans l'ensemble.
Niveau C	Les études disponibles sont critiquables d'un point de vue méthodologique ou leurs résultats ne sont pas cohérents dans l'ensemble.
Niveau D	Il n'existe pas de données ou seulement des séries de cas.
Accord d'experts	Il n'existe pas de données pour la méthode concernée mais l'ensemble des experts est unanime.

Publication et diffusion des documents SOR

Ces recommandations pour la pratique clinique sont disponibles sous forme :

- de rapport intégral présentant l'ensemble des références bibliographiques, leur analyse et les conclusions sur lesquelles se basent les recommandations pour la pratique clinique établies,
- de rapport abrégé présentant uniquement les recommandations pour la pratique clinique,
- d'arbres de décision / algorithmes.

Ces outils ont pour objectif de permettre une meilleure diffusion des recommandations pour la pratique clinique, afin d'optimiser leur application.

Les SOR sont publiés sous forme papier et sont accessibles gratuitement sur Internet (<http://www.fnclcc.fr>). La liste d'information des SOR permet d'être alerté régulièrement sur les documents SOR (http://www.fnclcc.fr/fr/sor/specialiste/liste_de_diffusion.php).

Propriété intellectuelle

Les SOR sont une œuvre collective créée par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC), et protégée par les dispositions du Code de la propriété intellectuelle. La FNCLCC est par conséquent titulaire du droit d'auteur sur cette œuvre, et est donc notamment investie des droits patrimoniaux sur les SOR. La FNCLCC peut seule décider de l'existence et des modalités de reproduction, publication, traduction ou diffusion des SOR.

Sources de financement

Le projet SOR bénéficie d'un soutien financier des centres régionaux de lutte contre le cancer (CRLCC), du ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, de la Ligue nationale contre le cancer et de la Fédération Hospitalière de France (FHF). Le partenariat avec l'industrie pharmaceutique ne concerne que la diffusion sans aucune implication scientifique, financière ou logistique dans la phase d'élaboration. Ce support de publication et de diffusion n'a pas bénéficié de soutien financier de l'industrie pharmaceutique.

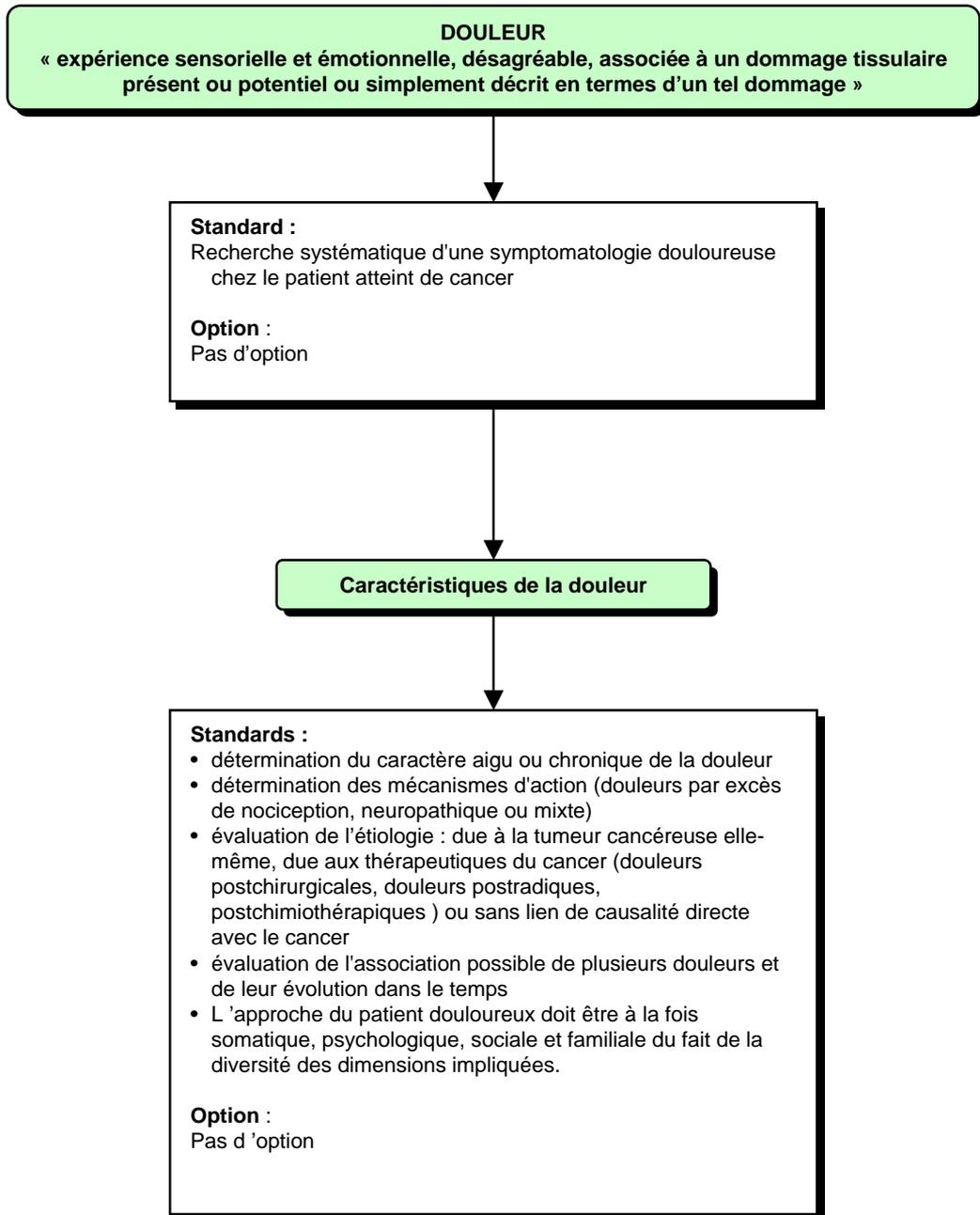
Remerciements

Nous remercions les Centres régionaux de lutte contre le cancer (CRLCC), le ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, la Ligue nationale contre le cancer, la Fédération Hospitalière de France (FHF), la Fédération Nationale de Cancérologie des CHRU (FNCHRU), la Fédération Française de Cancérologie des CHG (FFCCHG).

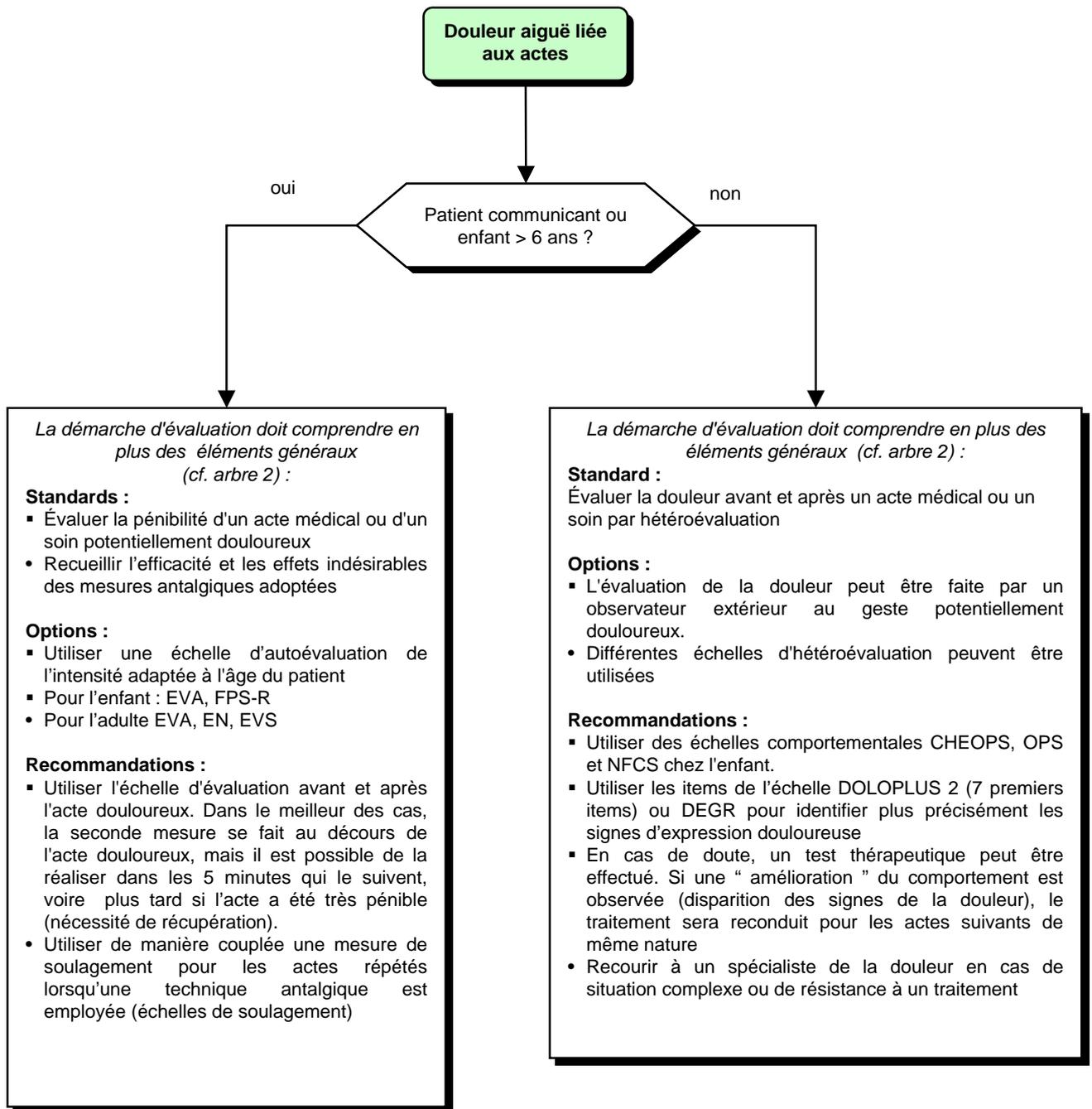
Responsabilités

Les SOR ne se substituent pas au jugement clinique des médecins.

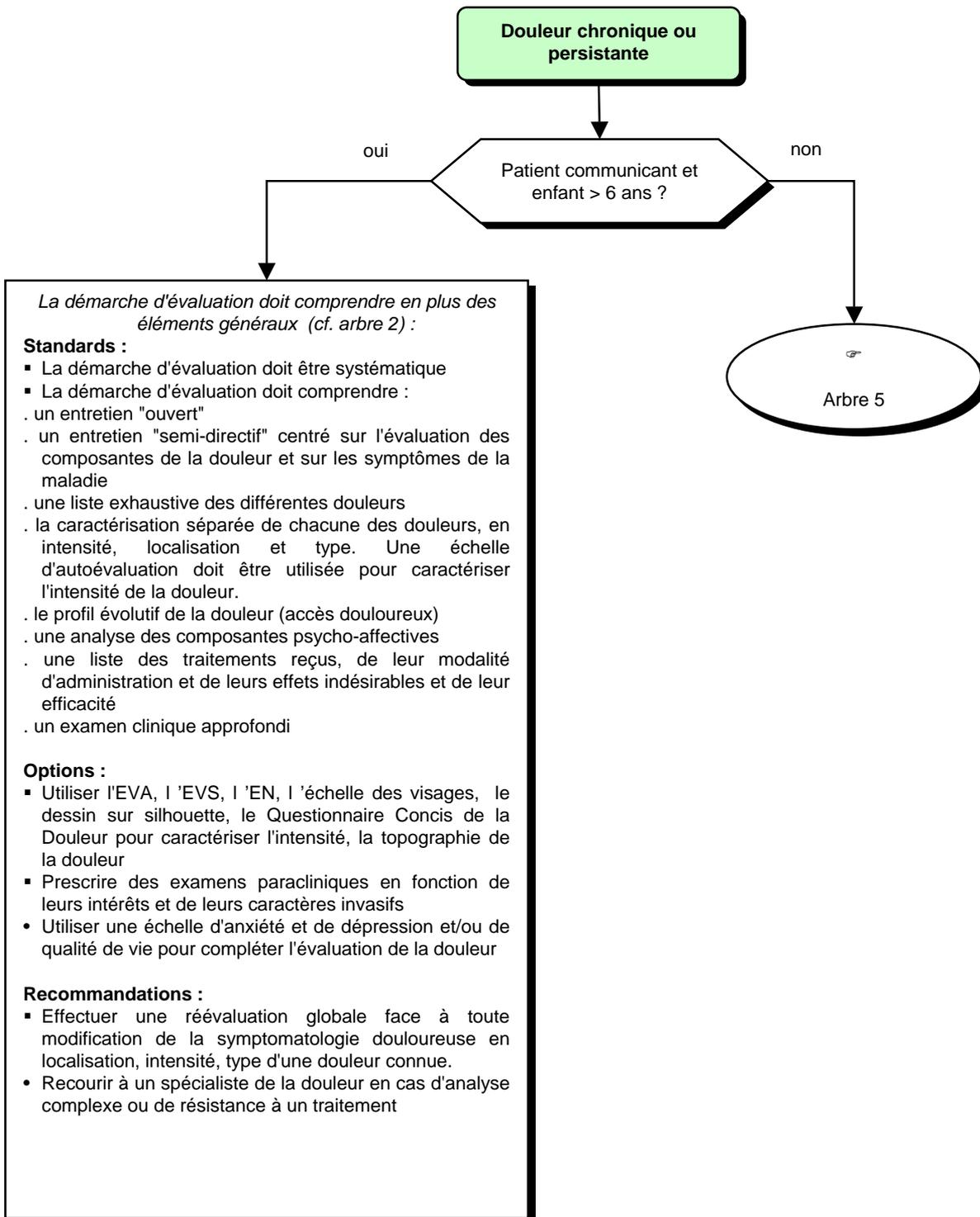
**EVALUATION DE LA DOULEUR
CHEZ LE PATIENT ATTEINT D 'UN CANCER :
GENERALITES**



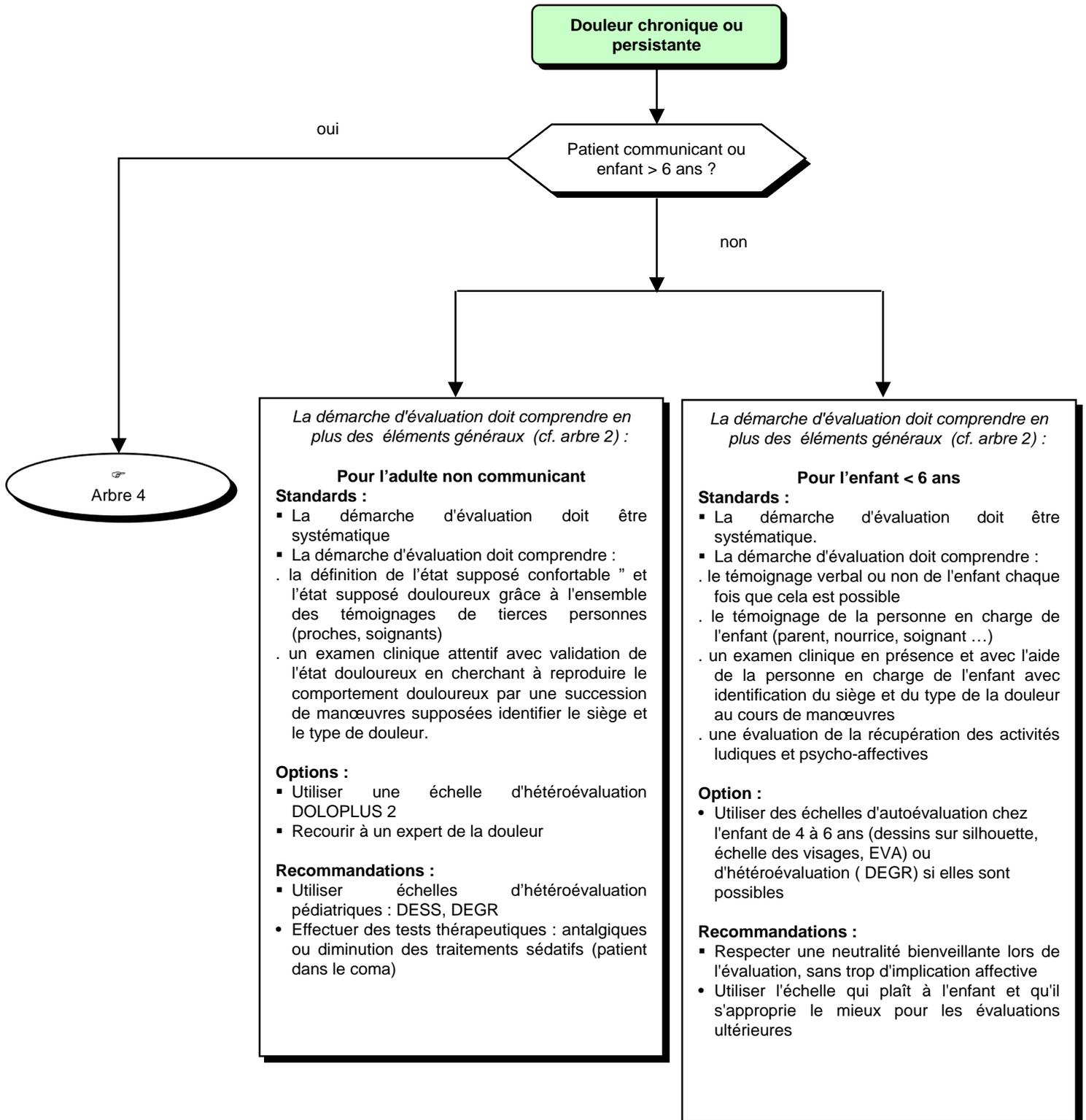
EVALUATION DE LA DOULEUR CHEZ LE PATIENT ATTEINT D 'UN CANCER



EVALUATION DE LA DOULEUR CHEZ LE PATIENT ATTEINT D 'UN CANCER



EVALUATION DE LA DOULEUR CHEZ LE PATIENT ATTEINT D 'UN CANCER



1. Introduction

En France, 263 000 nouveaux cas de cancer ont été diagnostiqués en 2000. Tous les cancers, quel que soit leur type, peuvent être source de douleur. Chez l'adulte, 75 % des patients avec un cancer avancé sont douloureux. Chez l'enfant, bien que la fréquence et les modalités de survenue des douleurs liées au cancer soient encore floues et incertaines, les résultats d'une étude effectuée en 1999 [LJUNGMAN1999] montrent que 60 % des enfants diagnostiqués avaient déjà présenté une douleur et que 36 % étaient douloureux souvent à très souvent.

La douleur est donc une problématique quotidienne en cancérologie et doit être prise en compte dans le traitement du cancer chez l'adulte comme chez l'enfant. Elle nécessite une prise en charge thérapeutique rapide qui débute par une étape d'évaluation. Au-delà de la dimension somatique, la prise en compte de la composante psychologique, sociale et familiale est extrêmement importante.

Actuellement, différents outils d'évaluation de la douleur sont disponibles, régulièrement utilisés. S'il existe des données concernant la validation de certains outils en cancérologie, le choix d'un outil par rapport à un autre ou ses conditions d'utilisation restent empiriques.

L'élaboration de recommandations pour l'évaluation dans la pratique clinique repose, pour la plupart, sur le consensus d'experts. Ce travail entre dans la volonté récente de la Société Française de Santé Publique, (SFSP) décrite dans le plan ministériel triennal, de poursuivre la sensibilisation et la formation des professionnels dans ce domaine.

2. Objectifs

L'objectif de ces "Standards, Options et Recommandations" est de définir, sur la base d'une analyse critique des données actuelles de la science et sur la base de l'accord d'experts des "Standards, Options et Recommandations" pour l'évaluation de la douleur chez l'adulte et l'enfant atteints d'un cancer afin d'améliorer la qualité de leur prise en charge en fournissant aux praticiens une aide à la décision facilement utilisable et actualisée.

Ces recommandations pour la pratique clinique sont destinées aux professionnels de santé impliqués dans l'évaluation de la douleur chez l'enfant et l'adulte atteints de cancer.

La version initiale intitulée "bonne pratique dans la prise en charge de la douleur du cancer chez l'adulte et l'enfant" a été validée et publiée en 1996 [KRAKOWSKI1996].

Dans la mise à jour 2003, les objectifs du document initial sont conservés. En revanche, une nouvelle thématique est abordée, à savoir la description de situations particulières rencontrées dans la pratique quotidienne des médecins.

Les questions traitées dans ce document sont :

- les définitions et les mécanismes de la douleur (généralités),
- la nécessité d'une évaluation globale multidisciplinaire et soigneusement documentée des douleurs souvent multiples et intriquées et plus particulièrement l'importance de l'évaluation initiale et du choix des moyens utilisés pour le recueil des données concernant l'évaluation de la douleur et de ses conséquences,
- la sélection d'outils d'évaluation par les experts en fonction (Tableau 6) de leur expérience professionnelle, de l'âge du patient et du paramètre évalué,
- l'importance de l'évaluation du contexte psychologique, social et familial dans la prise en charge de la douleur,
- le recours éventuel à des examens paracliniques en complément des examens cliniques,
- l'établissement d'un projet thérapeutique,
- le suivi.

Les experts “spécialistes de la douleur” et rédacteurs de ce document (médecins généralistes, pédiatres, anesthésistes-réanimateurs, néphrologues, psychiatres) ont jugé pertinent d'établir des indications, quant à l'utilisation des outils d'évaluation de la douleur décrits précédemment, en fonction de situations particulières rencontrées dans leur pratique quotidienne (Tableau 12). Les cinq situations particulières, détaillées dans ce document et dans les différents algorithmes, ont été choisies en fonction du type de douleur (douleur aiguë liée aux actes ou douleur chronique et persistante) et de l'aptitude du patient à évaluer sa douleur au moyen de ces différents outils d'évaluation. Ainsi, les experts ont distingué le patient communicant du patient non communicant et l'enfant de plus de 6 ans de l'enfant de moins de 6 ans.

Les deux derniers chapitres sont consacrés à l'établissement d'un projet thérapeutique et au suivi. L'ensemble de ces recommandations a été élaboré pour faciliter l'exercice au quotidien des médecins spécialistes en cancérologie et des médecins généralistes.

Ces recommandations ne concernent pas les traitements antalgiques médicamenteux des douleurs cancéreuses par excès de nociception chez l'adulte.

3. Méthode

3.1. Choix du thème

L'évolution des pratiques fait que l'ensemble des recommandations n'a pas été actualisé de façon synchrone. Ce document ne concerne donc que “l'évaluation de la douleur chez l'adulte et l'enfant atteints d'un cancer”. L'actualisation d'autres chapitres des recommandations précédentes [KRAKOWSKI1996] est en cours avec d'autres experts dans le cadre de la collaboration FNCLCC et SETD (Société d'Étude et de Traitement de la Douleur, chapitre français de l'IASP. Groupe “Douleur Cancer”). En revanche, et dans un souci d'homogénéisation, le choix des différentes définitions se rapportant à la douleur a été fait en concertation entre les deux groupes d'experts.

3.2. Critères de sélection des études

3.2.1. Population

Patient adulte ou enfant atteint d'un cancer.

3.2.2. Type d'intervention

- Outils d'évaluation de la douleur cancéreuse
- Outils d'évaluation de la qualité de vie
- Outils d'évaluation des troubles émotionnels
- Outils d'évaluation de la dépression et anxiété et stress psychologique
- Outils d'évaluation de la communication et *coping*
- Outils d'évaluation de la détresse psychologique/information du patient
- Echelle et/ou questionnaires d'autoévaluation et/ou d'hétéroévaluation

3.2.3. Types d'étude

Tous les types d'étude, en langue française et anglaise, ont été recherché sauf les éditoriaux, les lettres, les news et les cas rapportés.

3.2. Stratégie de recherche bibliographique

La recherche bibliographique, basée sur les critères de sélection précédemment décrits, a été conduite par interrogation des bases *Medline*[®], *Embase*[®] et *Cancerlit*[®] sur la période 1966-2002.

La recherche bibliographique a été limitée aux publications de langues française et anglaise. Les éditoriaux, les lettres, les cas rapportés ainsi que les études conduites chez l'animal spécifiquement ont été exclus de la stratégie de recherche. Les 12 équations de recherche sont présentées en annexe 1a. Cette bibliographie a été complétée par des références bibliographiques connues du groupe de travail et non obtenues par l'interrogation des bases de données. Le nombre total de références retrouvées varie selon l'équation de recherche ANNEXE 1.

3.3. Processus de revue

Le rapport intégral a été relu, en septembre 2003, par un groupe multidisciplinaire d'experts indépendants (contributeurs) provenant des secteurs public et privé. Une grille de relecture a été proposée pour aider ces relecteurs à évaluer la validité, la clarté, la pertinence et l'acceptabilité des Standards, Options et Recommandations élaborés par le groupe de travail. Une date limite de réponse a été donnée pour clore le processus de revue. Seules les personnes ayant répondu à la relecture figurent de façon nominative dans le document. En cas de commentaires ou de réserves, une justification écrite et détaillée était demandée, faisant référence aux données de la science et/ou à l'expérience argumentée des médecins.

Tous les commentaires ont été analysés et discutés par les membres du groupe de travail. Les résultats du processus de revue sont présentés en ANNEXE 2.

4. Synthèse des Standards, Options et Recommandations pour la pratique clinique

4.1. Généralités (cf. arbre 1)

4.1.1. Standards

La recherche d'une symptomatologie douloureuse doit être systématique chez l'adulte et chez l'enfant atteint d'un cancer (accord d'experts).

Le caractère aigu ou chronique de la douleur et ses mécanismes d'action (douleurs par excès de nociception ou neuropathique ou mixte) doivent être déterminés (accord d'experts).

L'évaluation doit, en particulier, contribuer à établir si la douleur est (accord d'experts) :

- due à la tumeur cancéreuse elle-même ;
- due aux thérapeutiques du cancer (douleur aiguë ou séquellaire) : douleurs post-chirurgicales, douleurs post-radiques, post-chimiothérapiques ;
- sans lien de causalité directe avec le cancer ou ses traitements.

L'évaluation doit tenir compte de l'association possible de plusieurs douleurs et de leur évolution dans le temps (accord d'experts).

L'approche du patient douloureux doit être à la fois somatique, psychologique, sociale et familiale du fait de la diversité des dimensions impliquées.

4.1.2. Option

Pas d'option.

4.1.3. Recommandations

La taxonomie internationale n'a pas encore statué sur la définition des accès douloureux. Le groupe d'experts recommande donc l'emploi :

- Du terme “ d'accès douloureux prévisibles ” au lieu de “ douleur incidente ” : pour l'ensemble des accès douloureux liés à des actions volontaires du patient (mouvement, miction, etc.). Ne pas confondre ces douleurs avec les douleurs liées aux soins.
- Du terme “ d'accès douloureux nociceptifs ” : pour les exacerbations de douleurs somatiques ou viscérales non prévisibles.
- Du terme “ d'accès douloureux neuropathiques ” : pour l'ensemble des épisodes douloureux liés à une majoration de la composante permanente ou de la composante paroxystique fulgurante de la douleur neuropathique.
- La notion de “ réapparition de la douleur ” associée à une insuffisance thérapeutique liée à la fin prématurée de l'action des antalgiques.

4.2. Évaluation de la douleur et de ses conséquences : moyens utilisés pour le recueil des données (cf arbre 2)

4.2.1. Standards

L'évaluation initiale doit comporter (accord d'experts) :

- un historique précis avec une description des caractéristiques et de l'intensité de la douleur,
- une étude de la sémiologie associée au syndrome douloureux.

Le standard est l'autoévaluation, puisque les signes cliniques et comportementaux de la douleur, malgré leur importance, ne sauraient remplacer la plainte du malade comme source d'évaluation de la douleur (accord d'experts).

Dans le cas où l'autoévaluation n'est pas possible, l'hétéroévaluation doit être faite à l'aide d'outils et d'échelles adaptés aux différentes situations (accord d'experts).

4.2.2. Options

Parmi les différents outils disponibles et largement diffusés pour le recueil des données, le groupe d'experts a sélectionné, pour l'évaluation initiale de la douleur en cancérologie, les outils d'évaluation suivants, sur la base de leur validation éventuelle, de critères d'utilité clinique et de simplicité d'utilisation (sous réserve que leur maniement ait été soigneusement expliqué) :

- Dessins sur silhouette (accord d'experts).
- Questionnaire de la Douleur de Saint Antoine (QDSA) (niveau de preuve C).
- Échelle Visuelle Analogique (EVA) (niveau de preuve B2), Echelle Numérique (EN) (niveau de preuve B2), Echelle Verbale Simple (EVS) (niveau de preuve B2) et Echelle des visages : *Faces Pain Scale-Revised (FPS-R)* (accord d'experts).
- Échelle des pourcentages de soulagement (niveau de preuve C).
- Questionnaire concis de la douleur (niveau de preuve B2).
- Échelle Douleur Enfant Gustave Roussy® (DEGR®) (niveau de preuve C), *Neonatal Facial Coding System (NFCS)* (niveau de preuve D), *Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale (CHEOPS)*, *Objective Pain Scale (OPS)*.
- DOLOPLUS 2.
- Échelle Douleur Enfant San Salvador (échelle D.E.S.S.).

4.2.3. Recommandation

L'évaluation est facilitée par l'utilisation de questionnaires, échelles et outils adaptés (accord d'experts):

- à l'âge,
- aux possibilités de communications,
- à la problématique douloureuse (douleur aiguë, douleur chronique ou potentiellement chronique).

4.3. Évaluation du contexte psychologique, social et familial

4.3.1. Standards

L'évaluation psychologique, sociale et familiale du patient douloureux est rendue indispensable par le caractère multifactoriel de la douleur, tout comme le dépistage systématique de l'anxiété, de la dépression et des troubles cognitifs (accord d'experts).

L'objectif est de repérer la dimension psychologique, sociale et familiale, il n'est pas de réaliser un entretien à visée psychothérapeutique (accord d'experts).

4.3.2. Option

L'échelle HADS peut être utilisée pour dépister les troubles anxieux et/ou dépressifs car elle a été validée chez le patient atteint de cancer (niveau B2).

4.3.3. Recommandation

La valeur fixée du seuil de positivité à l'HADS doit être adaptée en fonction du type de pathologie recherchée (anxiété, dépression ou les deux) (accord d'experts).

4.4. Douleur aiguë liée aux actes (cf arbre 3)

4.4.1. Patient communicant et enfant de plus de 6 ans

4.4.1.1. Standards

Évaluer la pénibilité d'un acte médical ou d'un soin potentiellement douloureux (accord d'experts).
Recueillir l'efficacité et les effets indésirables des mesures antalgiques adoptées (accord d'experts).

4.4.1.2. Options

Utiliser une échelle d'autoévaluation de l'intensité adaptée à l'âge du patient (accord d'experts) :

- Pour l'enfant : EVA, FPS-R.
- Pour l'adulte : EVA, EN, EVS.

4.4.1.3. Recommandations

Utiliser l'échelle d'évaluation avant et après l'acte douloureux. Dans le meilleur des cas, la seconde mesure se fait au décours de l'acte douloureux, mais il est possible de la réaliser dans les 5 minutes qui le suivent, voire plus tard si l'acte a été très pénible (nécessité de récupération) (accord d'experts).

Utiliser de manière couplée une mesure de soulagement pour les actes répétés lorsqu'une technique antalgique est employée (échelles de soulagement) (accord d'experts).

4.4.2. Patient non communicant et enfant de moins de 6 ans

4.4.2.1. Standard

Évaluer la douleur avant et après un acte médical ou un soin par hétéroévaluation (accord d'experts).

4.4.2.2. Options

L'évaluation de la douleur peut être faite par un observateur extérieur au geste potentiellement douloureux (accord d'experts).

Différentes échelles d'hétéroévaluation peuvent être utilisées (accord d'experts).

4.4.2.3. Recommandations

Utiliser des échelles comportementales CHEOPS, OPS et NFCS chez l'enfant (accord d'experts).

Utiliser les items de l'échelle DOLOPLUS 2 (7 premiers items) ou DEGR[®] pour identifier plus précisément les signes d'expression douloureuse (accord d'experts).

En cas de doute, un test thérapeutique peut être effectué. Si une "amélioration" du comportement est observée (disparition des signes de la douleur), le traitement sera reconduit pour les actes suivants de même nature (accord d'experts).

Recourir à un spécialiste de la douleur en cas de situation complexe ou de résistance à un traitement (accord d'experts).

4.5. Douleur chronique ou persistante

4.5.1. Patient communicant et enfant de plus de 6 ans (cf arbre 4)

4.5.1.1. Standards

La démarche d'évaluation doit être systématique (accord d'experts).

La démarche d'évaluation doit comprendre (accord d'experts) :

- un entretien " ouvert ",
- un entretien " semi-directif " centré sur l'évaluation des composantes de la douleur et sur les symptômes de la maladie,
- une liste exhaustive des différentes douleurs,
- la caractérisation séparée de chacune des douleurs, en intensité, localisation et type. Une échelle d'autoévaluation doit être utilisée pour caractériser l'intensité de la douleur,
- le profil évolutif de la douleur (accès douloureux),
- une analyse des composantes psycho-affectives,
- une liste des traitements reçus, de leur modalité d'administration, de leurs effets indésirables et de leur efficacité,
- un examen clinique approfondi.

4.5.1.2. Options

Utiliser l'EVA, l'EVS, l'EN l'échelle des visages, le dessin sur silhouette, le Questionnaire Concis de la Douleur pour caractériser l'intensité, la topographie de la douleur (accord d'experts).

Prescrire des examens paracliniques en fonction de leurs intérêts et de leurs caractères invasifs (accord d'experts).

Utiliser une échelle d'anxiété et de dépression et/ou de qualité de vie pour compléter l'évaluation de la douleur (accord d'experts).

4.5.1.3. Recommandations

Effectuer une réévaluation globale face à toute modification de la symptomatologie douloureuse en localisation, intensité, type d'une douleur connue (accord d'experts).

Recourir à un spécialiste de la douleur en cas d'analyse complexe ou de résistance à un traitement (accord d'experts).

4.5.2. Patient non communicant (cf arbre 5)

4.5.2.1. Standards

La démarche d'évaluation doit être systématique (accord d'experts).

La démarche d'évaluation doit comprendre (accord d'experts) :

- la définition de “l'état supposé confortable” et “l'état supposé douloureux” grâce à l'ensemble des témoignages de tierces personnes (proches, soignants),
- un examen clinique attentif avec validation de l'état douloureux en cherchant à reproduire le comportement douloureux par une succession de manœuvres supposées identifier le siège et le type de douleur.

4.5.2.2. Options

Utiliser une échelle d'hétéroévaluation DOLOPLUS 2 (validée chez la personne âgée) (accord d'experts).

Recourir à un expert de la douleur (accord d'experts).

4.5.2.3. Recommandations

Utiliser des échelles d'hétéroévaluation pédiatriques : DESS, DEGR[®] (accord d'experts).

Effectuer des tests thérapeutiques : antalgiques ou diminution des traitements sédatifs (patient dans le coma (accord d'experts).

4.5.3. Enfant de moins de 6 ans (cf arbre 5)

4.5.3.1. Standards

La démarche d'évaluation doit être systématique (accord d'experts).

La démarche d'évaluation doit comprendre (accord d'experts) :

- le témoignage verbal ou non de l'enfant chaque fois que cela est possible,
- le témoignage de la personne en charge de l'enfant (parent, nourrice, soignant, etc.),
- un examen clinique en présence et avec l'aide de la personne en charge de l'enfant avec identification du siège et du type de la douleur au cours de manœuvres,
- une évaluation de la récupération des activités ludiques et psycho-affectives.

4.5.3.2. Option

Utiliser des échelles d'autoévaluation chez l'enfant de 4 à 6 ans (dessins sur silhouette, échelle des visages, EVA) ou d'hétéroévaluation (DEGR[®]) si elles sont possibles (accord d'experts).

4.5.3.3. Recommandations

Respecter une neutralité bienveillante lors de l'évaluation, sans trop d'implication affective (accord d'experts). Utiliser l'échelle qui plaît à l'enfant et qu'il s'approprie le mieux pour les évaluations ultérieures (accord d'experts).

4.6. Évaluation dans les établissements de santé

4.6.1. Standards

Dans les établissements de santé, l'évaluation de la douleur doit être quotidienne, réalisée à l'aide d'outils validés (accord d'experts).

La mesure de l'intensité douloureuse est nécessaire (accord d'experts).

4.6.2. Option

Pas d'option.

4.6.3. Recommandations

Pour l'enfant, entre 3 et 6 ans, en cas d'échec avec une échelle d'autoévaluation, l'utilisation systématique du dessin sur la silhouette et/ou d'une échelle d'hétéroévaluation est recommandée (accord d'experts).

La fréquence d'évaluation quotidienne doit être déterminée localement (accord d'experts).

Le dépistage des principaux effets indésirables des morphiniques (constipation, somnolence, nausées, vomissements, dysurie, hallucinations, confusion) doit être réalisé dans le cadre de l'évaluation systématique quotidienne pour les patients qui reçoivent de tels traitements (accord d'experts).

4.7. Évaluation de la douleur au domicile

4.7.1. Standard

Pas de standard.

4.7.2. Option

Pour les patients douloureux, il est souhaitable de mettre en place une stratégie d'évaluation régulière lors de l'initiation des traitements antalgiques ou lors de l'adaptation de telles thérapeutiques (accord d'experts).

4.7.3. Recommandations

L'utilisation d'outils validés au domicile facilite les transmissions et les échanges entre les différents médecins et les soignants (accord d'experts).

Les parents doivent être éduqués pour être capables d'identifier ce qui " correspond à un état douloureux " et ce qui " correspond à un état non douloureux " (accord d'experts).

Il n'est pas recommandé de faire des évaluations quotidiennes systématiques chez l'enfant non douloureux (accord d'experts).

4.8. Évaluation de la douleur en phase terminale

4.8.1. Standard

Tous les standards concernant :

- la démarche d'évaluation de la douleur
- le caractère systématique de l'évaluation
- stratégie et outils d'évaluation chez les personnes communicantes
- stratégie et outils d'évaluation chez les personnes non communicantes

restent vrais et s'appliquent en phase terminale.

4.8.2. Option

Toutes les options concernant :

- la démarche d'évaluation de la douleur
- le caractère systématique de l'évaluation
- stratégie et outils d'évaluation chez les personnes communicantes
- stratégie et outils d'évaluation chez les personnes non communicantes

restent vraies et s'appliquent en phase terminale.

4.8.3. Recommandation

Toutes les recommandations concernant :

- la démarche d'évaluation de la douleur
- le caractère systématique de l'évaluation
- stratégie et outils d'évaluation chez les personnes communicantes
- stratégie et outils d'évaluation chez les personnes non communicantes

restent vraies et s'appliquent en phase terminale.

La toilette, les mobilisations et les autres situations à risque de douleur provoquée peuvent être identifiées (accord d'experts).

L'analyse des effets indésirables des différents traitements en cours devrait être particulièrement soignée pour limiter en particulier la somnolence excessive d'origine iatrogène (accord d'experts).

Dans les situations difficiles, un premier recours peut être l'utilisation d'outils d'hétéroévaluation. Le recours aux experts en soins palliatifs ou en évaluation et traitement de la douleur est recommandé (accord d'experts).

4.9. Établissement d'un projet thérapeutique

4.9.1. Standards

Une évaluation rigoureuse et exhaustive est nécessaire pour définir un projet thérapeutique cohérent s'intégrant dans la prise en charge du cancer (accord d'experts).

Lors de l'établissement du projet thérapeutique avec le patient, il est nécessaire de définir des étapes en fonction de la situation clinique (accord d'experts).

4.9.2. Option

Pas d'option.

4.9.3. Recommandations

Quelles que soient les modalités de traitement envisagées, il convient de définir avec les patients et leur entourage, les objectifs attendus (accord d'experts).

Les objectifs du traitement doivent être réalistes, adaptés à la situation médicale, aux possibilités thérapeutiques, aux limites éventuelles que pose le patient (ou les parents pour les enfants) (accord d'experts).

Pour les douleurs par excès de nociception liées au cancer, un traitement efficace se définit par (accord d'experts) :

- une douleur de fond absente ou d'intensité faible,
- le respect du sommeil,
- moins de 4 accès douloureux par jour,
- une efficacité des traitements prévus pour les accès douloureux supérieure à 50 %,
- les activités habituelles, qui peuvent être limitées par l'évolution du cancer, sont possibles ou peu limitées par la douleur. Pour l'enfant : les activités de base (manger, bouger, jouer) sont respectées,
- les effets indésirables des traitements sont mineurs ou absents (accord d'experts).

L'information et l'éducation du patient et de sa famille sont des étapes importantes de l'établissement du projet thérapeutique (accord d'experts).

4.10. Suivi

4.10.1. Standards

Après l'instauration du traitement antalgique, il est nécessaire d'évaluer régulièrement son efficacité et ses effets indésirables (accord d'experts).

Pendant toute la phase d'adaptation posologique, le rythme de l'évaluation est fonction de la pharmacocinétique des antalgiques utilisés (accord d'experts).

Toute modification du syndrome douloureux doit entraîner rapidement une réévaluation complète (accord d'experts).

4.10.2. Option

Pas d'option.

4.10.3. Recommandation

Dans le suivi au long cours, l'évolution du syndrome douloureux sera suivie à intervalles réguliers (accord d'experts).

Les 5 arbres de décisions associés à ces RPC SOR sont les suivants :

- arbre 1. Évaluation de la douleur chez le patient atteint d'un cancer : généralités,
- arbre 2. Évaluation de la douleur chez le patient atteint d'un cancer : moyens utilisés pour le recueil des données,
- arbre 3. Évaluation de la douleur chez le patient atteint d'un cancer : douleur aiguë liée aux actes,
- arbre 4. Évaluation de la douleur chez le patient atteint d'un cancer : douleur chronique et persistante, patient communicant et enfant de plus de 6 ans,
- arbre 5. Évaluation de la douleur chez le patient atteint d'un cancer : douleur chronique et persistante, patient adulte non communicant et enfant de moins de 6 ans.

5. Généralités

Au cours de l'évolution du cancer, la douleur, qu'elle soit aiguë ou chronique, peut apparaître dans plusieurs circonstances :

- parfois révélatrice, elle entraîne les démarches d'exploration et de diagnostic mais elle est trop inconstante pour être un élément fiable du diagnostic précoce ;
- au cours de l'évolution, elle peut être le signe d'une récurrence ou d'une poussée évolutive du cancer ;
- à tous les stades de la maladie, elle peut être la conséquence ou la séquelle d'une thérapeutique ou d'une procédure diagnostique ou elle peut également être en rapport avec d'autres causes non liées au cancer ou aux traitements.

La survenue d'une douleur chez une personne atteinte de cancer doit entraîner une réponse rapide. Cette réponse débute par une démarche d'évaluation qui concerne l'ensemble des intervenants prenant en charge le patient : médecins hospitaliers et médecins de ville, personnel infirmier et autres soignants en hospitalisation ou au domicile. Des équipes spécialisées dans l'évaluation et le traitement de la douleur interviennent le plus souvent à la demande de patients ou d'équipes en difficulté.

L'évaluation initiale et les évaluations ultérieures constituent les étapes préalables et indispensables de toute prise en charge. La prescription d'un traitement symptomatique adapté ne saurait ni attendre, ni modifier les résultats du bilan étiologique.

5.1. Épidémiologie

En 2000, 263 000 nouveaux cas de cancer ont été diagnostiqués en France [GLOBOCAN2000]. Chez l'adulte, tous les cancers, quel que soit leur type, peuvent être à l'origine d'une douleur. D'après l'analyse de 22 études portant sur 5 410 patients, 51 % des patients, tous stades confondus, sont douloureux [BONICA1990]. D'après l'analyse de 36 études portant sur 9 007 patients, 20 à 50 % des patients sont douloureux au diagnostic. En phase avancée (localement évolué, stade terminal) 75 % (55 à 95 %) des patients sont douloureux [BONICA1990]. Une enquête réalisée en France sur 655 adultes représentatifs (technique de sondage) des patients pris en charge pour un cancer (en CHU, en Centre de Lutte Contre le Cancer, en CH, en clinique et en HAD) retrouvait 57 % de douloureux [LARUE1995]. Pour 69 % de ces patients, la douleur était suffisamment importante pour interférer avec les activités habituelles. Seuls 70 % des patients douloureux recevaient des antalgiques et le traitement était insuffisant pour 52 % des patients sous antalgiques. Une évaluation insuffisante de la douleur expliquait en partie les mauvais résultats de la prise en charge de cette population.

Chez l'enfant, la fréquence et les modalités de survenue des douleurs liées au cancer restent encore floues et incertaines. Pourtant, deux études bien conduites ont abordé le sujet à 15 ans d'intervalle. Les enfants inclus dans les deux études étaient essentiellement les enfants les plus gravement atteints (hospitalisés d'emblée), mais deux critères étaient importants à retenir [MISER1987A] [LJUNGMAN2000] :

- la douleur initiale est souvent révélatrice et intense chez le jeune enfant comme chez le jeune adulte. Il existe une latence de parfois plusieurs mois entre le début de la douleur et la découverte objective du cancer [MISER1987] [MISER1987A]{Miser, Dothage, et al. 1987 MISER1987 /id}{MISER1987}{MISER1987}. D'après Miser, la douleur est le signe de présentation de la maladie chez 72 des 92 enfants lors du diagnostic [MISER1987]. Des troubles du sommeil quasi constants sont associés.
- les douleurs causées par les actes diagnostiques et les traitements sont le plus souvent mal vécues, surtout en début de maladie.

Au point de vue épidémiologique, d'après Ljungman [LJUNGMAN1999], lors du diagnostic, 60 % des enfants avaient connu la douleur et 36 % des enfants étaient douloureux souvent ou très souvent. Plus de 50 % des enfants avaient été alités du fait de la douleur. Parmi ces enfants, 49 % d'entre eux estimaient que la douleur liée au traitement était la plus importante, 38 % la douleur liée aux gestes invasifs et 13 % la douleur en rapport avec le cancer. Les douleurs les plus fréquemment liées au traitement étaient les mucites, les douleurs des membres, les douleurs abdominales et anales, la dyspepsie et la conjonctivite.

5.2. Douleurs en cancérologie : définitions

5.2.1. Nature subjective du vécu douloureux

Le comité de taxonomie de l'*International Association for the Study of Pain* définit la douleur comme une "expérience sensorielle et émotionnelle, désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel ou simplement décrit en termes d'un tel dommage" [IASP1979]. La douleur se définit donc comme un vécu, un phénomène perceptif, neuropsychologique. Cette définition montre la double dimension sensorielle et émotionnelle de la douleur.

5.2.2. La douleur, signal d'alarme

La fonction de la douleur est d'assurer la détection des stimulations susceptibles de menacer l'intégrité physique. Cette fonction de signal d'alarme, visant la protection de l'organisme, est assurée par le système neurophysiologique décrit sous le nom de nociception.

Il faut noter que cette fonction de signal d'alarme n'est ni parfaite ni fiable. Il n'existe pas de relation absolue entre la gravité de la cause et la douleur ressentie. La colique néphrétique est par exemple habituellement très douloureuse alors que cette pathologie est bénigne. À l'inverse, le cancer peut évoluer de manière indolente et n'être découvert, du fait d'une symptomatologie douloureuse, qu'à un stade où il n'existe plus d'espoir de guérison.

5.2.3. Modèle pluridimensionnel de la douleur

La douleur, y compris la douleur cancéreuse, n'est pas une expérience purement sensorielle, mais implique d'autres dimensions tels les affects, les cognitions, le comportement également modulé par la personnalité et les relations sociales. La littérature s'accorde à reconnaître l'aspect pluridimensionnel de la douleur en distinguant :

- une composante sensorielle ou sensori-discriminatrice qui correspond aux opérations de détection et d'analyse de la localisation, de la qualité (son type) et de l'intensité de la douleur,
- une composante émotionnelle qui désigne la tonalité affective désagréable, pénible, difficilement supportable, voire l'état d'anxiété ou de dépression qui accompagne la douleur,
- une composante cognitive qui se réfère à un ensemble de processus mentaux susceptibles de moduler les autres dimensions : phénomènes d'attention-distraction, signification et interprétation de la situation présente, référence à des expériences passées vécues ou observées,
- une composante comportementale qui correspond à l'ensemble des manifestations observables : physiologiques (paramètres somato-végétatifs), verbales (plaintes, gémissements, etc.) ou motrices (postures, attitudes antalgiques, immobilité ou agitation, etc.).

La diversité des dimensions impliquées justifie que l'approche du patient douloureux soit à la fois somatique, psychologique, sociale et familiale, ce qui rend indispensable le travail en équipe pluridisciplinaire. Le modèle bio-psycho-social sert de référence à de nombreux travaux [SYRJALA1995].

5.2.4. Douleur et souffrance

La souffrance est un concept plus large que la douleur. Elle se définit par une menace de l'intégrité de la personne physique, psychique et/ou sociale. C'est un affect négatif, plus ou moins marqué, avec des sentiments de perte, d'impuissance. Le concept de "souffrance totale" (*total pain*) englobe la détresse psychologique induite par une variété de facteurs physiques, psychologiques, existentiels, spirituels et sociaux liés à la phase plus ou moins avancée de la maladie [SAUNDERS1984].

5.2.5. Définition de la douleur chez l'enfant

La définition de l'International Association for the Study of Pain [IASP1979] qui convient à l'adulte est, bien entendu, applicable à l'enfant. Deux experts, Anand et Craig, insistent sur le fait que sensation et expression sont très dépendantes du contexte et que ce sont les modalités d'expression comportementale ou physiologique qui doivent être retenues pour valider la douleur chez le petit enfant ou chez le non communicant [ANAND1996].

Chez le nouveau-né ou le prématuré, la sensation existe et ne requiert aucune expérience préalable. " Souffrir pour la première fois, c'est souffrir " comme " voir pour la première fois, c'est voir " [ANAND1996].

5.2.6. Définition de la douleur chez la personne non-communicante

La définition de la douleur de l'International Association for the Study of Pain [IASP1979] sous-entend la capacité pour l'individu d'exprimer, de décrire cette sensation et cette émotion désagréable. Pour la personne incapable de communiquer (troubles de conscience, démence, etc.), en référence à la situation du petit enfant, il est habituel de considérer certains signes comportementaux comme l'expression d'une douleur.

5.2.7. Définition de la douleur aiguë et de la douleur chronique

Classiquement, la limite entre douleur aiguë et chronique se définit après 3 à 6 mois d'évolution [IASP1979]. Le terme " aiguë " se réfère donc à une notion de durée d'évolution temporelle et non d'intensité.

Dans la pratique clinique, toute douleur causée par le cancer est considérée comme une douleur potentiellement durable. La prise en charge doit s'envisager d'emblée sur le long terme, même si une réponse aux traitements anticancéreux (chimiothérapie, hormonothérapie, radiothérapie, chirurgie, etc.) est susceptible de limiter sa persistance dans la durée.

Chez l'enfant, le ressenti de durabilité dépend de l'âge et du rapport entre la durée de la douleur et l'âge. Le terme de " douleur aiguë qui dure ", qui est une situation plus spécifique du cancer, mais peut s'étendre à d'autres maladies comme le SIDA ou les maladies dégénératives, sera adopté.

Dans certaines situations, la douleur est la conséquence des traitements du cancer. Si la période postopératoire immédiate ou la période douloureuse d'une mucite correspondent à des douleurs aiguës, les douleurs séquellaires (douleur persistante post-mastectomie, neuropathie douloureuse aux sels de platine, etc.) doivent d'emblée s'envisager en termes de chronicité.

5.2.8. Douleur de fond / " accès douloureux "

Dans la description des variations des intensités de la douleur chronique en cancérologie, il est habituel de faire la distinction entre la douleur de fond et les accès douloureux. L'accès douloureux peut se définir comme une exacerbation transitoire et de courte durée de la douleur, d'intensité modérée à sévère, chez des malades présentant des douleurs persistantes habituellement maîtrisées par un traitement opioïde de fond. Le terme de *breakthrough pain* (BKP) est utilisé depuis 1990 dans la littérature internationale pour décrire les accès douloureux et les différentes traductions proposées : " accès douloureux ", " douleurs incidentes ", etc. prêtent parfois à confusion, y compris dans certaines formulations d'AMM.

Dans la description initiale, les *breakthrough pain* correspondent à "une variation importante en terme d'intensité d'une douleur de fond, chronique, bien contrôlée par un traitement opiacé" [PORTENOY1990A]. Dans une étude ultérieure définissant un algorithme pour les diagnostiquer, la douleur de fond correspondait à une douleur présente ou nécessitant un traitement de fond par opiacé pendant au moins la moitié des jours de la semaine précédente. La douleur de fond était jugée contrôlée si l'intensité habituelle de la douleur n'était pas qualifiée d'intense par le patient [PORTENOY1999].

Avec cette définition, ces douleurs peuvent correspondre :

1) du point de vue physiopathologique :

- à une douleur par excès de nociception (somatique et/ou viscérale),
- à une douleur neuropathique : 27 % des *breakthrough pain* [PORTENOY1990A].

2) du point du mode de déclenchement [PORTENOY1990A] [PORTENOY1999] :

- à un déclenchement spontané, imprévisible : 45 à 48 % des *breakthrough pain*,
- à un déclenchement lié au mouvement ou à des actions volontaires du patient (déglutition, défécation, miction) = “ *incident pain* ” : 20 à 28 % des *breakthrough pain*,
- à un déclenchement en relation avec la fin d’action du traitement antalgique : 13 à 29 % des *breakthrough pain*.

Dans la pratique clinique, toutes les variations de l’intensité douloureuse ne sont pas des *breakthrough pain* et toutes les *breakthrough pain* ne répondront pas, sur le plan thérapeutique, à une stratégie unique. Une analyse précise des caractéristiques qualitatives de la douleur est nécessaire pour mettre en évidence les *breakthrough pain* d’origine neuropathique ou nociceptives inflammatoires. L’analyse du mode et de l’horaire de survenue permet d’identifier le plus souvent les insuffisances du traitement antalgique de fond, par exemple, douleur intense survenant systématiquement 2 à 3 heures avant l’horaire de prise d’une morphine à libération prolongée.

En situation de douleur chronique du cancer, 51,2 à 64 % des patients présentent en moyenne 5 *breakthrough pain* par jour [PORTENOY1990A] [PORTENOY1999].

La taxonomie internationale n’a pas encore statué sur la définition des accès douloureux. Le groupe d’experts recommande donc l’emploi :

- du terme “ d’accès douloureux prévisibles ” au lieu de “ douleur incidente ” : pour l’ensemble des accès douloureux liés à des actions volontaires du patient (mouvement, miction, etc.). Ne pas confondre ces douleurs avec les douleurs liées aux soins.
- du terme “ d’accès douloureux nociceptifs ” : pour les exacerbations de douleurs somatiques ou viscérales non prévisibles.
- du terme “ d’accès douloureux neuropathiques ” : pour l’ensemble des épisodes douloureux liés à une majoration de la composante permanente ou de la composante paroxystique fulgurante de la douleur neuropathique.
- la notion de “ réapparition de la douleur ” associée à une insuffisance thérapeutique liée à la fin prématurée de l’action des antalgiques.

5.3. Mécanismes et causes des douleurs en cancérologie

Les douleurs en cancérologie se présentent, comme toutes douleurs, sous de multiples formes [COYLE1990] [BOUREAU1990] [KELLY1991] (Tableau 3) :

- douleur par excès de nociception,
- douleur neuropathique,
- douleur mixte.

Tableau 3. Caractéristiques des douleurs par excès de nociception et neuropathique

Type de douleur	Douleur par excès de nociception	Douleur neuropathique
Physiopathologie	Stimulation des nocicepteurs	Lésion nerveuse périphérique ou centrale
Sémiologie	Rythme mécanique ou inflammatoire	Composante continue (brûlure) Dysesthésies (fourmillements, picotements) Composante paroxystique fulgurante, intermittente (décharges électriques)
Topographie	Régionale	Compatible avec une origine neurologique périphérique (tronc, racine) ou centrale (hémicorporelle, sous-lésionnelle des atteintes médullaires)
Examen clinique	Examen neurologique normal	Signes d'hyposensibilité (hypoesthésie, anesthésie) Signes d'hypersensibilité hyperesthésie Signes de modification de la perception douloureuse (hyperalgésies, allodynie, hyperpathie)

Les douleurs peuvent aussi être classées en fonction de leur cause :

- en rapport avec le cancer,
- en rapport avec les traitements oncologiques,
- sans rapport avec le cancer ou ses traitements.

Une même personne peut présenter plusieurs douleurs de mécanismes différents, ce qui complique l'analyse de la situation.

5.3.1. Diagnostic des mécanismes de la douleur

La connaissance du mécanisme physio-pathologique de la douleur est un élément fondamental pour le diagnostic et pour le choix de la stratégie antalgique.

5.3.1.1. Douleur par excès de nociception

Les douleurs par excès de nociception sont provoquées par la stimulation des fibres nerveuses au niveau des récepteurs périphériques sensibles à la douleur. Elles sont principalement dues à l'invasion des tissus par la tumeur. Cet excès de stimulations nociceptives est le mécanisme le plus souvent impliqué dans les douleurs cancéreuses.

Au plan sémiologique, ces douleurs sont caractérisées par un rythme mécanique (augmentation de la douleur par l'activité physique) ou " inflammatoire " (réveil nocturne par douleur).

À l'examen clinique, la douleur spontanée peut souvent être reproduite par une manœuvre. L'examen neurologique est normal. Dans certains cas, on peut noter une hyperesthésie cutanée en rapport avec une douleur projetée.

Des investigations complémentaires peuvent documenter la lésion en cause. Cependant, elles ne seront entreprises que si elles permettent d'orienter la suite du traitement ou de prévenir des complications (lésions préfracturaires, etc.).

5.3.1.2. Douleur neuropathique

Les douleurs neuropathiques (anciennement appelées neurogènes ou par désafférentation) sont causées par une lésion des voies nerveuses périphériques ou centrales. Elles peuvent correspondre, soit à :

- l'infiltration du tissu nerveux par la tumeur,
- une séquelle des traitements anticancéreux (thoracotomie, neuropathie post-chimiothérapie (vincristine, sels de platine, taxanes), neuropathie post-radique [ELLIOTT 1989]).

Les douleurs neuropathiques ont des caractéristiques sémiologiques particulières. La description verbale qu'en fait le patient est relativement stéréotypée, ce qui permet leur identification : douleur continue, sans rythme mécanique ou inflammatoire, à type de brûlure ou d'étai. Sur ce fond douloureux continu surviennent des accès

spontanés à type d'élançements ou de décharges électriques. Sont également associées des dysesthésies : fourmillements, picotements [BOUREAU1990]. La topographie de ces symptômes correspond à une distribution compatible avec une systématisation périphérique ou centrale.

L'examen neurologique confirmera l'atteinte neuropathique en recherchant les perturbations des fonctions sensibles dans le territoire douloureux [IASP1979] :

- allodynie : douleur causée par un stimulus qui n'entraîne normalement pas de douleur,
- analgésie : absence de douleur en réponse à une stimulation qui est normalement douloureuse,
- dysesthésie : sensation anormale et désagréable (donc douloureuse), spontanée ou provoquée,
- hyperesthésie : sensibilité exagérée à une stimulation (à l'exception des systèmes sensoriels spécifiques),
- hyperalgésie : réponse exagérée à une stimulation normalement douloureuse,
- hyperpathie : syndrome douloureux caractérisé par une réponse exagérée à une stimulation (un défaut d'identification et de localisation du stimulus, une latence retardée, une sensation d'irradiation et une sensation rémanente peuvent être présentes. La douleur a souvent un caractère explosif, spécialement à une stimulation répétée (sommation temporelle)
- paresthésie : sensation anormale spontanée ou provoquée sans caractère désagréable

Les explorations paracliniques ne permettent pas en routine d'explorer de façon directe ce type douleur :

- L'EMG et les potentiels évoqués somesthésiques n'explorent pas le système nociceptif. Une atteinte des fibres myélinisées à l'EMG témoigne effectivement d'une souffrance du système nerveux périphérique mais la normalité de cet examen ne permet pas d'exclure une atteinte des fibres peu ou non myélinisées de la nociception.
- L'imagerie (TDM, IRM, etc.) permet parfois de visualiser une zone de compression neurologique (plexus, racine épидурite compressive, etc.) et ne permet pas d'éliminer des compressions intermittentes ou la séquelle d'une compression ancienne.

Quels que soient les examens réalisés, les résultats devront toujours être corrélés à la clinique. La négativité de tels examens ne permet pas d'éliminer le diagnostic de douleur neuropathique.

Le diagnostic par l'interrogatoire est direct chez l'adulte, mais chez l'enfant de moins de 6 ans et le patient non communicant il s'agit toujours d'un diagnostic indirect [PICHARDLÉANDRI2000]. Chez ces derniers, il faut comprendre d'abord qu'ils ont mal. Une inertie majeure d'apparition récente chez un enfant en âge préverbal, une réduction des activités de base ou des signes d'appel comme l'anxiété, les modifications relationnelles chez une personne handicapée, doivent faire regarder ces patients comme potentiellement douloureux.

L'interrogatoire doit être ciblé avec une méthode différente pour l'enfant et pour les parents ou les proches, par exemple :

- ne pas utiliser le mot "douleur" dans l'interrogatoire, mais avancer le concept de désagrément. Il faut rechercher, auprès des parents, les analogies verbales propres à l'enfant comme "gratter, piquer",
- utiliser les observations et les remarques des parents en dirigeant l'entretien afin de connaître les mots qui reviennent souvent, les facteurs aggravants, les contre-stimulations (frottements, compression de la zone douloureuse) ou les techniques d'éviction (protection des contacts au niveau de la zone douloureuse. La survenue de crises inopinées, indicibles pour l'enfant, brèves et sans relation avec un traumatisme, peuvent faire évoquer des accès douloureux neuropathiques, en particulier lorsque les phénomènes surviennent la nuit.

Enfin, l'examen clinique doit répondre à une méthodologie stricte rigoureuse, progressive et recontrôlée si un signe évoquant une douleur neuropathique est repéré.

Après avoir obtenu l'homéostasie affective et une stabilité relationnelle, tout comportement d'inconfort lors d'une manœuvre à la recherche d'une zone potentiellement douloureuse doit être considéré comme un signe positif. Quelques précisions techniques pour explorer la sensibilité :

- La sensibilité superficielle est d'abord explorée par un toucher léger.
- Plutôt que l'effleurement manuel, un objet habituel de l'enfant, en particulier une petite peluche sera utilisée afin de repérer des zones hyperpathiques et/ou allodyniques.

5.3.1.3. Douleur mixte

Le mécanisme est le plus souvent mixte (neuropathique et par excès de nociception) dans les douleurs liées à l'envahissement d'un tronc ou d'un plexus nerveux par la tumeur.

5.3.1.4. Douleurs idiopathiques en cancérologie

Les douleurs myofasciales, d'origine musculaire, dont les mécanismes restent mal expliqués [MENSE1993] [BORGSTEIN2002] méritent d'être détaillées car elles peuvent être aussi fréquentes chez l'enfant que chez l'adulte. Ces syndromes sont relativement fréquents lorsqu'ils sont recherchés et représentent parfois 30 % des syndromes douloureux en cancérologie [GROND1996].

Le diagnostic est clinique et nécessite une certaine expérience. Il est caractérisé par la présence d'une douleur régionale (douleur projetée d'origine musculaire), d'une contracture en bande dans le corps du muscle correspondant dont la stimulation d'un point très précis (point gâchette) reproduit la douleur spontanée (douleur projetée). Lorsque le point gâchette est accessible à une infiltration locale, l'instillation locale de lidocaïne fait en général disparaître cette douleur (confirmation diagnostique) [GERWIN1997]. Les douleurs projetées d'origine musculaire peuvent être confondues avec des irradiations radiculaires ("fausse sciatique L5" correspondant à une douleur du muscle petit fessier par exemple).

En pratique quotidienne, ces tableaux semblent souvent associés ou consécutifs à des douleurs sous-jacentes (métastase osseuse, douleur neuropathique). Il est possible d'observer leur disparition avec le contrôle de la douleur sous-jacente. Toutefois, les douleurs myofasciales peuvent devenir chroniques, évoluer pour leur propre compte, résister aux traitements habituels des douleurs par excès de nociception. Dans ces situations, leur identification et la mise en place d'un traitement adapté seront nécessaires.

5.3.2. Diagnostic des causes de la douleur

Il n'y a pas une mais plusieurs douleurs cancéreuses, relevant de stratégies thérapeutiques différentes [FOLEY1985]. Il est essentiel que le diagnostic puisse établir si la douleur est :

- due à la tumeur cancéreuse (85 % à 92 % des cas) [GROND1996] [CARACENI1999],
- due aux thérapeutiques du cancer (environ 20 % des cas) : douleurs post-chirurgicales, douleurs post-radiques, post-chimiothérapiques [GROND1996] [CARACENI1999],
- sans lien de causalité directe avec le cancer (environ 2 à 10 % des cas) [PORTENOY1989] [GROND1996] [CARACENI1999].

Une réévaluation périodique est importante étant donné qu'un même malade peut souffrir de plusieurs types de douleurs simultanément et que les douleurs peuvent changer au cours du temps [TWYXCROSS1982]. Dans les cas des douleurs liées à la tumeur, la mise en œuvre de traitements étiologiques (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, hormonothérapie) ne doit pas retarder la prescription de médicaments antalgiques [KRAKOWSKI2003].

Chez l'enfant, la localisation des douleurs liées aux cancers dépend de l'âge et du type de tumeur (Tableau 4).

Tableau 4. Localisation des douleurs liées au cancer en fonction de l'âge de l'enfant [VOÛTE1998] [PIZZO2002]

Âge	Origine de la douleur	Tumeurs
1 à 5 ans	Abdominale	Néphroblastome Neuroblastome Lymphome
1 à 6 ans	Osseuse diffuse	Leucémie aiguë Neuroblastome**
2 à 5 ans et adolescents > 10 ans	ORL*	Rhabdomyosarcome Lymphome
Adolescents (âge > 10 ans)	ORL*	Carcinome du nasopharynx
Adolescents (> 10 ans) et jeunes adultes	Osseuse localisée	Tumeur primitive osseuse : - ostéosarcome pour os long (membres) - tumeur d'Ewing pour os plat (omoplate, bassin et côtes)
Tous âges	Céphalées associées ou non à d'autres signes d'hypertension intracrânienne	Tumeur cérébrale

* les douleurs ORL d'origine cancéreuse sont rares en pédiatrie

** d'emblée métastatique à la moelle osseuse ou aux os dans 50 % des cas

En pratique quotidienne, en pédiatrie, les douleurs présentes au diagnostic (envahissement blastique, métastases osseuses) sont assez faciles à évaluer et à traiter, hormis les douleurs neurogènes à type de compression médullaire ou de méningite carcinomateuse.

Les douleurs liées au traitement sont représentées par les neuropathies toxiques, les mucites et les séquelles de radiothérapie auxquelles s'ajoutent les douleurs liées aux gestes invasifs (ponctions lombaires, myélogramme).

Les douleurs de fin de vie s'intègrent dans une souffrance globale pour lesquelles l'utilisation d'outils est difficile en raison de l'importance de la composante psycho-affective et cognitive peu étudiée chez l'enfant.

5.3.2.1. Douleurs liées à l'évolution tumorale [FOLEY2001]

Douleurs de métastases osseuses.

Céphalées et douleurs faciales :

- Hypertension intracrânienne.
- Méningite carcinomateuse.
- Atteinte base du crâne.
- Névralgie douloureuse des paires crâniennes.

Atteintes tumorales du système nerveux périphérique :

- Radiculopathie tumorale.

- Plexopathie tumorale :
 - Cervicale.
 - Brachiale.
 - Lombosacrée.
- Mononeuropathie tumorale.
- Neuropathie périphérique paranéoplasique.

Atteintes musculaires.

Atteintes viscérales :

- Distension capsule hépatique ou splénique.
- Atteinte ORL, oesophagienne, pleurale etc.
- Syndrome de masse rétropéritonéale.
- Occlusion chronique.
- Carcinose péritonéale.

Atteintes cutanées.

Syndromes paranéoplasiques douloureux.

5.3.2.2. Douleurs en relation avec les traitements oncologiques [FOLEY2001]

Douleurs post-chimiothérapiques :

- Mucites.
- Neuropathies périphériques sensorielles et motrices.
- Douleurs musculaires ou osseuses de certains produits (taxanes, cytokines, etc.).
- Extravasations.
- Douleur de chimiothérapie intrapéritonéale.
- Douleur après chimio-embolisation.

Douleurs postradiothérapiques :

- Mucites et dermites.
- Cellulites, chondrites.
- Ostéoradionécrose.
- Plexites radiques.
- Myélites radiques.
- Atteintes radiques des viscères.

Douleurs postchirurgicales et organes fantômes :

- Douleur post-curage axillaire..
- Douleur post-thoracotomie.
- Douleur après amputation (névrome, membre fantôme etc.).

Douleurs en relation avec une corticothérapie prolongée :

- Ostéonécrose fémorale.
- Zona, douleur post-zostérienne.

5.3.2.3. Douleurs sans rapport avec la maladie cancéreuse

Par exemple :

- Douleurs préexistantes.
- Affections rhumatismales.
- Séquelles traumatiques.
- Autres douleurs etc.

Généralités

Standards

La recherche d'une symptomatologie douloureuse doit être systématique chez l'adulte et chez l'enfant atteints d'un cancer (accord d'experts).

Le caractère aigu ou chronique de la douleur et ses mécanismes d'action (douleurs par excès de nociception ou neuropathique ou mixte) doivent être déterminés (accord d'experts).

L'évaluation doit, en particulier, contribuer à établir si la douleur est (accord d'experts) :

- due à la tumeur cancéreuse elle-même ;
- due aux thérapeutiques du cancer (douleur aiguë ou séquellaire) : douleurs post-chirurgicales, douleurs post-radiques, post-chimiothérapiques ;
- sans lien de causalité directe avec le cancer ou ses traitements.

L'évaluation doit tenir compte de l'association possible de plusieurs douleurs et de leur évolution dans le temps (accord d'experts).

L'approche du patient douloureux doit être à la fois somatique, psychologique, sociale et familiale du fait de la diversité des dimensions impliquées.

Option

Pas d'option

Recommandations

La taxonomie internationale n'a pas encore statué sur la définition des accès douloureux. Le groupe d'experts recommande donc l'emploi :

- du terme " d'accès douloureux prévisibles " au lieu de " douleur incidente " : pour l'ensemble des accès douloureux liés à des actions volontaires du patient (mouvement, miction, etc.). Ne pas confondre ces douleurs avec les douleurs liées aux soins.
- du terme " d'accès douloureux nociceptifs " : pour les exacerbations de douleurs somatiques ou viscérales non prévisibles.
- du terme " d'accès douloureux neuropathiques " : pour l'ensemble des épisodes douloureux liés à une majoration de la composante permanente ou de la composante paroxystique fulgurante de la douleur neuropathique.
- la notion de " réapparition de la douleur " associée à une insuffisance thérapeutique liée à la fin prématurée de l'action des antalgiques.

6. Évaluation initiale : paramètres à explorer

La recherche d'un symptôme douloureux doit être systématique sans attendre la plainte du patient, et ce d'autant plus lorsqu'il s'agit d'enfants. L'évaluation de la douleur est une étape indispensable de la prise en charge thérapeutique.

Une évaluation rigoureuse et exhaustive permet :

- d'orienter le diagnostic et parfois d'anticiper des complications orthopédiques ou neurologiques ;
- de discuter l'indication des traitements spécifiques (du cancer) à visée symptomatique ;
- d'orienter le choix des molécules antalgiques ;
- d'évaluer les possibilités de traitement ambulatoire ou la nécessité d'hospitaliser ;
- de traduire en données simples et facilement partageables l'expérience douloureuse des patients.

Les causes de la douleur chez les personnes atteintes de cancer sont multiples et intriquées. La démarche d'évaluation doit être précoce et rechercher systématiquement un certain nombre d'éléments essentiels (Tableau 5). Chaque localisation douloureuse devra être analysée de façon rigoureuse.

Tableau 5. Démarche d'évaluation de la douleur

<p>ÉVALUATION DE LA DOULEUR ET DE SES CONSÉQUENCES</p> <p>Historique de la douleur</p> <ul style="list-style-type: none"> • Date et circonstances de début • Caractères évolutifs en termes d'intensité et de localisation • Caractère permanent ou intermittent (accès douloureux) • Statut cancérologique du patient <p>Caractéristiques actuelles de la douleur</p> <ul style="list-style-type: none"> • Localisation unique ou multiple, topographie précise, irradiations • Intensité lors de la consultation et variations dans le nyctémère (en fonction des activités, accès douloureux, etc.) • Description de la douleur • Facteurs d'aggravation et/ou d'amélioration • Retentissement : activités possibles, conséquences de la douleur sur les activités quotidiennes, le moral, le sommeil, etc. <p>Traitements, analyse des traitements reçus, de leur efficacité et de leurs effets indésirables</p> <ul style="list-style-type: none"> • Traitements spécifiques du cancer (radiothérapie, etc.) • Traitements antalgiques : doses, horaire des prises, délai d'action, efficacité, durée d'action, effets indésirables • Traitement de la douleur neuropathique : doses, efficacité, ancienneté du traitement, effets indésirables • Traitements psychotropes • Traitements non médicamenteux : efficacité, durée, effets indésirables
<p>EXAMEN CLINIQUE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Examen complet en insistant sur l'examen neurologique • Examen des zones douloureuses
<p>ÉVALUATION DU CONTEXTE PSYCHOLOGIQUE SOCIAL ET FAMILIAL</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conditions de vie du malade • Connaissance et interprétation du diagnostic de cancer et du stade évolutif de la maladie • Expérience et représentation de la douleur pour le malade et sa famille • Mode d'adaptation (<i>coping</i>) à la maladie, niveau de retentissement émotionnel (anxiété, dépression) • Situation socio-économique du malade et modifications (perte d'emploi, etc.) • Représentation et attentes du malade et de la famille concernant le traitement de la douleur • Analyse du stade cognitif de l'enfant (compréhension de la douleur, de la maladie, etc.)
<p>EXAMENS PARACLINIQUES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bilan de la maladie cancéreuse : biologie dont les marqueurs tumoraux, imagerie et endoscopies • Bilan étiologique de la douleur : imagerie, explorations neurophysiologiques, etc.

Les informations disponibles peuvent provenir soit :

- du patient (autoévaluation),
- de l'interrogatoire de ses proches,
- de l'observation de son comportement par les soignants et par ses proches (hétéroévaluation).

Dans la mesure du possible, l'autoévaluation doit être la méthode choisie. En effet, les signes cliniques et comportementaux, malgré leur importance, ne sauraient remplacer la description faite par le malade.

Ces données peuvent être obtenues au moment de l'entretien, par l'utilisation d'échelles validées, à l'examen clinique, par l'analyse critique d'examen paracliniques.

Ces données doivent être recueillies et partagées avec l'ensemble de l'équipe soignante.

La première consultation demande du temps. L'ensemble de l'évaluation peut se répartir sur plusieurs consultations rapprochées.

Parmi les différents outils disponibles et largement diffusés pour le recueil des données, le groupe d'experts a sélectionné, pour l'évaluation initiale, les échelles d'évaluation (de notation) répertoriées dans le Tableau 6, sur la base de critères d'utilité clinique et de simplicité d'utilisation à condition que leur maniement ait été soigneusement expliqué.

Tableau 6. Outils d'évaluation du patient douloureux (adulte ou enfant) sélectionnés par le groupe d'experts

Paramètres évalués	Outil d'évaluation	Type d'évaluation	Patient	Validation en cancérologie
Localisation topographique des douleurs	Dessin sur silhouette	Auto.	Adulte et enfant à partir de 3 ans	non
Analyse des qualificatifs de la douleur	Questionnaire de la Douleur de Saint-Antoine (QDSA) version longue ou courte	Auto.	Adulte et enfant à partir de 10 ans	non
Evaluation de l'intensité douloureuse	Échelle Visuelle Analogique (EVA)	Auto.	Adulte et enfant à partir de 6 ans	oui
	Échelle Numérique (EN)	Auto.	Adulte et enfant en âge scolaire	oui
	Échelle Verbale Simple (EVS)	Auto.	Adulte et enfant	oui
	Échelle des visages : <i>Faces Pain Scale-Revised</i> (FPS-R)	Auto.	Adulte et enfant à partir de 4 ans	non
Mesure du soulagement	Échelle des pourcentages de soulagement	Auto.	Adulte	non
Localisation, intensité, soulagement et retentissement	Questionnaire concis de la douleur	Auto.	Adulte	oui
Intensité douloureuse	DOLOPLUS 2	Hétéro.	Adulte non communicant	non
	Échelle Douleur Enfant Gustave Roussy® (DEGR®)		Enfant de 2 à 6 ans	oui
	Échelle Douleur Enfant San Salvador (DESS)		Enfant ou adulte polyhandicapé	non
	<i>Neonatal Facial Coding System</i> (NFCS)		Jusqu'à l'âge de 4 mois voire 18 mois (geste douloureux aigu)	non
	<i>Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale</i> (CHEOPS)		1 à 6 ans	non*
	<i>Objective Pain Scale</i> (OPS)		Enfant de 2 mois à 18 ans	non*
Échelles d'anxiété et de dépression	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> (HADS)	Auto.	-	oui
Échelle de qualité de vie	EORTC QLQ-C30	Auto.	-	non

Auto. : autoévaluation

Hétéro. : hétéroévaluation

* non validée en cancérologie mais utilisée en postopératoire chez le patient atteint d'un cancer

Tous ces outils sont développés dans le chapitre 7 "Évaluation de la douleur et de ses conséquences : moyens utilisés pour le recueil des données".

7. Évaluation de la douleur et de ses conséquences : moyens utilisés pour le recueil des données

7.1. Entretien d'évaluation de la douleur

7.1.1. Généralités

L'entretien est une étape fondamentale de la prise en charge. Souvent le premier contact conditionne la relation entre le médecin et le patient.

Les conditions à prendre en compte lors de cet entretien sont :

- le respect de l'intimité,
- le temps consacré, un peu plus important pour les patients correspondant aux âges extrêmes de la vie et pour les patients qui communiquent difficilement.

Dans les situations où à l'évidence les patients sont très douloureux et en détresse, il est illusoire de commencer un entretien exhaustif sans avoir essayé de soulager au préalable le patient.

L'entretien s'attache à détailler :

- l'histoire de la symptomatologie douloureuse : date et mode de début, évolution dans le temps et en fonction des divers traitements oncologiques et antalgiques reçus,
- la nature, les posologies, la chronologie des prises médicamenteuses,
- le type et les dates des traitements non médicamenteux.

Le degré d'efficacité du traitement (à visée antalgique) en cours, et éventuellement des traitements antérieurs, est enregistré dans le dossier médical.

L'écoute et l'interrogatoire du malade mettent en évidence les caractéristiques de la douleur :

- localisation,
- description,
- intensité,
- variations dans le nycthémère,
- facteurs d'aggravation ou de soulagement.
- conséquences sur :
 - le sommeil,
 - l'activité physique,
 - l'appétit,
 - sur les relations avec l'entourage,
 - l'activité professionnelle.

Le déroulement de l'entretien est différent chez un adulte, chez un enfant ou chez un adolescent. Chez l'adulte, le diagnostic par l'interrogatoire est direct alors que chez l'enfant de moins de 5 ans, il s'agit toujours d'un diagnostic indirect.

L'évaluation est facilitée par l'utilisation de questionnaires, échelles et outils adaptés :

- à l'âge,
- aux possibilités de communications,
- à la problématique douloureuse (douleur aiguë, douleur chronique ou potentiellement chronique).

7.1.2. Entretien d'évaluation de la douleur chez l'enfant

L'entretien se fait de préférence en présence des parents. Quel que soit l'enfant, il faut débiter en tenant compte de son âge et de son développement cognitif, qui jusqu'à l'âge de 12-13 ans, influe sur sa manière de comprendre la maladie et la douleur (Tableau 7). En effet, l'enfant a une conceptualisation de la maladie et de la douleur qui suit les stades cognitifs de Piaget [TWYCROSS1998] [FELDMAN1985] [BREWSTER1982] [PERRIN1981] [BIBACE1980] [GAFFNEY1986] [GAFFNEY1987].

- De 0 à 2 ans : le bébé va passer par différents stades de développement. Le stade des réflexes (les réponses à la douleur apparaissent réflexes et dominées par les perceptions), puis des premières habitudes motrices, enfin de l'intelligence sensorimotrice. La douleur va très rapidement l'envahir, car il n'a ni la notion du temps, ni celle d'un soulagement.
- De 2 à 7 ans : stade de la pensée préopératoire. L'enfant de cet âge a du mal à faire la différence entre ses propres pensées et celles des autres. La maladie est perçue comme un phénomène extérieur. La douleur est vécue comme une punition. L'enfant tient " l'autre " pour responsable de sa douleur (souvent les soignants). Il ne peut faire un rapprochement entre traitement et soulagement de la douleur.
- De 7 à 11 ans : âge des opérations concrètes. L'enfant commence à se différencier des autres. La maladie est perçue, par les plus jeunes, comme une " contamination ". Elle est intériorisée chez les plus âgés, localisée dans le corps. Le rôle de chaque organe reste confus pour l'enfant. À cet âge, il faut le rassurer, car il a peur de la mort, d'une atteinte de son corps etc.
- Après 11 ans : stade des opérations formelles. Le monde est compris en termes plus abstraits. La maladie et la douleur peuvent être attribuées, à cet âge, à des causes physiologiques et/ou psychologiques, et correspondre à un mauvais fonctionnement d'un organe. L'enfant cherche à être informé sur sa maladie et il faut l'encourager à parler de ses angoisses.

Tableau 7. Compréhension de la douleur, de la maladie et de ses répercussions sur les soins en fonction des stades cognitifs de Piaget* et Twycross **. Adaptation de C. Wood [WOOD2003]

Stades cognitifs de Piaget	Compréhension de la douleur et la maladie	Conséquences sur les soins
De 0 à 2 ans Stade des réflexes Stade des premières habitudes motrices Stade de l'intelligence sensorimotrice	L'enfant est dans une illusion de toute puissance, et s'attribue tout ce qui est bon. La douleur peut très rapidement envahir le bébé, car il n'a ni la notion du temps, ni celle du soulagement. Progressivement apparaît la peur de situations douloureuses (entre 6 et 18 mois), accompagnée de manifestations de tristesse ou de colère. Ce n'est qu'à partir de 18 mois, qu'il commence à localiser la douleur et à la reconnaître chez les autres.	- Il utilise des stratégies non cognitives pour faire face à la douleur (demander à l'adulte de souffler sur une égratignure, ou de faire des câlins, ou des bisous, etc.)
De 2 à 7 ans Stade de la pensée préopératoire	La pensée est toujours égocentrique. L'enfant a encore du mal à faire la différence entre ses propres pensées et celles des autres. Il ne peut se distancer de son environnement. C'est l'âge des pensées finalistes. La maladie est perçue comme un phénomène extérieur. La douleur est vécue comme une punition. L'enfant tient " l'autre " pour responsable de sa douleur. Il ne peut faire la distinction entre la cause et la conséquence de la douleur, ni faire un rapprochement entre traitement et soulagement de la douleur.	- Il faut essayer de connaître les explications qu'il se donne, d'autant qu'il ne cherchera pas à les partager. - C'est l'âge où il pense que la douleur peut disparaître par magie, par surprise, etc. (pommade magique, gélule magique, masque magique pour le protoxyde d'azote).
De 7 à 11 ans Stade des opérations concrètes	L'enfant commence à se différencier des autres. La maladie est perçue comme une " contamination " par les plus jeunes ou <i>intériorisée</i> chez les plus âgés. La cause est cependant extérieure à l'enfant, et n'est pas toujours explicitée. La douleur est perçue comme une expérience physique localisée dans le corps. Il existe une confusion sur le rôle de chaque organe.	- Il demande à être rassuré car il a peur d'une atteinte de son corps. - Il faut lui donner des explications sur la maladie et les traitements, avec des schémas ou des poupées. - C'est l'âge idéal pour apprendre les techniques cognitivo-comportementales, lors des douleurs récidivantes ou chroniques.
Après 11 ans Stade des opérations formelles	La maladie et la douleur sont comprises de manière plus sophistiquée et peuvent être attribuées à des causes physiologiques et/ou psychologiques, et correspondre à un mauvais fonctionnement d'un organe.	- L'enfant peut faire face à certaines situations mais ne connaît pas toujours les stratégies cognitives pour le faire.

* [FELDMAN1985] [BREWSTER1982] [PERRIN1981] [BIBACE1980] [GAFFNEY1986] [GAFFNEY1987]

** [TWYXCROSS1998]

7.1.3. Entretien d'évaluation de la douleur chez l'adolescent

Chez l'adolescent, un entretien face à face est souvent nécessaire mais pas toujours réalisable. Les difficultés d'évaluation sont liées aux modifications de son schéma corporel, ainsi qu'à la perception qu'il a de son corps en mutation [TESLER1991] [SAVEDRA1993] [GILLIES1999].

7.2. Outils

Pour différentes raisons, l'apport de l'entretien est parfois limité en raison de la difficulté qu'éprouvent certaines personnes à exprimer certaines caractéristiques de la douleur.

L'utilisation d'outils simples (échelles qualitatives et quantitatives) permet de documenter les caractéristiques de la douleur dans ses différentes dimensions, son retentissement et l'efficacité des thérapeutiques.

Ces outils permettent une meilleure communication entre le patient et les soignants et entre soignants, facilitant la transmission et rendant la douleur plus concrète et plus " visible ".

Leur maniement doit être soigneusement expliqué au malade (adulte ou enfant) et à sa famille. Leur présentation doit être standardisée. Avec les outils évaluant une composante de la douleur sur une période de temps (EVA par exemple), la manière de définir l'intervalle de temps conditionne la réponse.

Ils peuvent être remplis par le patient en salle d'attente en attendant la consultation, ce qui permet de gagner du temps. Dans cette situation, il convient de vérifier que les échelles ont été correctement comprises et utilisées. Lors de l'entretien avec le patient, les résultats peuvent être commentés, servir de point de départ à une évaluation plus fine, ouvrir la discussion.

Chez l'enfant, il convient de faire le test face à face avec des consignes de passation précises pour éviter toute dérive ludique.

7.2.1. Outil de localisation topographique des douleurs (ANNEXE 3)

L'utilisation de dessins sur silhouette est très utile chez l'adulte [ANAES1999] et fondamentale chez l'enfant à partir de 3 ans [ANAES2000].

Cet outil permet :

- de faire le bilan exhaustif des sites douloureux (intéressants dans le suivi),
- d'identifier les localisations douloureuses multiples,
- de faire apparaître de nouveaux sites douloureux,
- de préciser les irradiations (topographie neurologique).

Il présente cependant des limites :

- peu contributif si rempli par un tiers,
- pas de codification possible des données,
- latéralisation du dessin parfois aléatoire chez l'enfant.

Lors des consultations d'analgésie pédiatrique en cancérologie, cet outil est couramment utilisé en tant qu'outil descriptif et évaluatif. La version fréquemment utilisée comporte un code de 4 couleurs qui correspondent à 4 intensités :

- " un peu ",
- " moyen ",
- " beaucoup ",
- " très fort ".

Après l'âge de 6 ans, cet outil est utilisé en tant qu'outil informatif, mais peut être proposé dès l'âge de 4 ans [ANAES2000]. La consigne est alors " dessine où tu as mal, et si tu peux, choisis une couleur pour me dire combien et comment tu as mal ".

Au-delà de la localisation et de l'intensité des signes douloureux, cette technique pallie sans se substituer à l'insuffisance de mots. Cela est retrouvé surtout dans les douleurs neuropathiques qui offrent un graphisme particulier : pointillés et hachures [PICHARDLÉANDRI2000], surfaces complètement colorées.

7.2.2. Outils d'analyse des qualificatifs de la douleur

Le vocabulaire de la douleur a une valeur d'orientation pour analyser la composante sensorielle de la douleur (description stéréotypée orientant vers une douleur neuropathique, etc.) et pour apprécier le retentissement affectif.

Dans la pratique courante, l'entretien semi-dirigé n'est pas suffisant pour explorer la dimension sensorielle et émotionnelle. Spontanément, les patients utilisent un vocabulaire restreint : dans une étude portant sur 667 cancéreux douloureux, 129 mots avaient été recensés. Chaque patient utilisait en moyenne 1,8 mots et 10 descriptifs représentant à eux seuls 67 % du total des mots utilisés par l'ensemble de cette population [TEARNAN1990].

L'utilisation de questionnaires permet de préciser ces données. Ces outils peuvent être utilisés sous leur forme originale ou comme une " simple " liste d'adjectifs. Ils facilitent l'expression sans l'influencer, ils permettent également de suivre l'évolution des réponses dans le temps. Dans le cadre des recherches cliniques, ils doivent être utilisés sous leur forme originale, le résultat étant exprimé sous forme de scores.

Le Mac Gill Pain Questionnaire (MPQ) a été traduit et adapté en français sous la forme du Questionnaire de la Douleur de Saint-Antoine (QDSA) (ANNEXE 4) [BOUREAU1984] [BOUREAU1992]. Comme le MPQ, le QDSA est un outil d'autoévaluation qui permet de préciser les composantes sensorielles et affectives de la douleur. Il comporte moins de mots que le MPQ soit 61 mots qualificatifs répartis en 17 sous-classes :

- 9 sensorielles,
- 7 affectives,
- 1 évaluative.

Certains qualificatifs possèdent une orientation diagnostique en particulier pour les douleurs neuropathiques : brûlures, piqûres, fourmillements, décharges électriques, etc. [BOUREAU1990]. L'utilisation par le patient de ces adjectifs a une valeur d'orientation mais pas de diagnostic.

Les versions longues des questionnaires d'adjectifs (MPQ, QDSA) sont validées. Leur longueur les rend difficilement applicables en médecine ambulatoire et lors d'évaluations rapprochées. Une forme courte du MPQ (MPQ-SF) [MELZACK1987] et du QDSA (QDSA abrégé) [BOUREAU1992] a été développée. La version abrégée du QDSA, qui n'est pas validée, est souvent suffisante pour la pratique clinique.

Le patient a pour consigne de sélectionner les adjectifs, puis de les noter de 0 (pas du tout) à 4 (extrêmement).

Les versions longue et courte du QDSA n'ont pas été développées spécifiquement pour le patient cancéreux. Toutefois, les professionnels les utilisent dans la douleur cancéreuse en pratique clinique (à partir de 10 ans) ou dans le cadre d'études cliniques [BOUREAU1997].

7.2.3. Outils d'évaluation de l'intensité douloureuse

L'évaluation de l'intensité de la douleur est une étape importante dans la mesure où elle va en partie conditionner la stratégie thérapeutique. Différentes échelles d'autoévaluation peuvent être utilisées.

Les instruments utilisés doivent posséder certaines propriétés métrologiques (instrument validé). Ils doivent effectivement mesurer l'intensité douloureuse (validité), permettre des mesures reproductibles (fiabilité) et être sensibles aux variations (sensibilité au changement).

Idéalement, ce processus de validation devrait être réalisé au cours d'une seule et même étude, ce qui n'a pas été le cas pour ces échelles.

L'échelle Visuelle Analogique (EVA), l'échelle Numérique (EN) et l'échelle Verbale Simple (EVS) sont considérées comme validées en situation de douleur aiguë et de douleur chronique non liées au cancer [ANAES1999]. Leurs propriétés métrologiques ont été également étudiées dans les populations de personnes atteintes de cancer (Tableau 8).

Tableau 8. Qualités métrologiques des échelles globales d'intensité chez l'adulte

Outil d'évaluation	Référence	Validité contre référence	Fidélité	Sensibilité
EVA	[ANAES1999] *	OUI	OUI	OUI
	[GROSSMAN1992]	-	OUI	-
	[DECONNO1994]	OUI	-	-
EVA "réglette"	[GROSSMAN1992]	OUI	OUI	-
EN	[ANAES1999] *	OUI	OUI	OUI
	[DECONNO1994]	OUI	-	-
EN "orale"	[PAICE1997]	OUI	-	-
EVS	[ANAES1999] *	OUI	-	OUI
	[DECONNO1994]	OUI	-	-
	[GROSSMAN1992]	-	OUI	-
	[TAMBURINI1987]	OUI	-	-

* études réalisées pour des personnes atteintes de douleurs en dehors du contexte de la cancérologie.

Dans la mesure où l'étiologie de la douleur (liée ou non au cancer) ne semble pas susceptible d'influer sur le résultat de ces outils, le groupe d'experts considère qu'il n'est pas nécessaire, pour les outils "validés" en dehors du contexte de la douleur cancéreuse, d'exiger la vérification de l'ensemble des propriétés métrologiques pour les considérer valides dans le cadre de la douleur cancéreuse.

Chez l'enfant, des études récentes ont montré que :

- les enfants les plus jeunes ont tendance à utiliser plus fréquemment les extrêmes des échelles d'évaluation par rapport aux enfants plus âgés [CHAMBERS2002]. Ce type de choix confirme l'incapacité de certains enfants à utiliser de façon valide les échelles d'autoévaluation [MCGRATH1990].
- Dans une population de 90 malades en pédiatrie, dont la plupart présentaient une douleur postopératoire et avaient reçu un traitement antalgique, les notes extrêmes ont été utilisées par 35 % des enfants âgés de 4 à 7 ans et par 4 % des enfants âgés de 8 à 12 ans [HICKS2001].

7.2.3.1. Échelle visuelle analogique (EVA) (ANNEXE 5)

7.2.3.1.1. Description

Développée initialement sous forme papier, l'échelle visuelle analogique (EVA) se présente sous la forme d'une ligne horizontale ou verticale de 100 millimètres orientée de gauche à droite avec les termes "douleur absente" et "douleur maximale imaginable" aux extrémités.

Le patient indique l'intensité douloureuse en traçant un trait (forme papier) ou en déplaçant un curseur (réglette mécanique). Le score de l'EVA correspond à la distance entre le début de la ligne (douleur absente) et le trait indiqué. La version pédiatrique de l'échelle utilisable à partir de 6 ans est habituellement présentée verticalement ("pas de douleur" en bas et "douleur très forte" ou "très mal" en haut)

7.2.3.1.2. Faisabilité

L'utilisation de l'échelle doit être expliquée au patient. Dans la population générale, 10 à 15 % des individus ne peuvent pas déterminer l'intensité douloureuse avec l'EVA. Les patients en phase avancée du cancer présentent souvent des troubles cognitifs et une altération de l'état général. En conséquence, seule une minorité de ces patients (20 %) est capable d'utiliser correctement l'EVA [SHANNON1995]. Chez l'enfant cet outil est utilisable à partir de 6 ans.

Pour aider les patients, il est parfois utile de confronter l'intensité d'expériences douloureuses antérieures (colique néphrétique, fracture, accouchement, abcès dentaire, etc.) à la notion de "douleur maximale imaginable".

Lors des premières utilisations de l'EVA, il est nécessaire de vérifier la compréhension de l'outil (déplacement du curseur dans le bon sens, etc.), en confrontant par exemple le résultat à un qualificatif d'intensité douloureuse (EVS).

7.2.3.1.3. Utilisation

L'EVA permet des mesures ponctuelles de l'intensité douloureuse, à l'instant présent. Il est possible de l'utiliser de manière rétrospective, sur une période de temps ou en fonction des situations (pire douleur ces huit derniers jours, intensité lors des accès douloureux, etc.). Il est important d'évaluer la douleur de fond et les accès douloureux. Quand une personne présente plusieurs sites douloureux, chaque douleur doit être évaluée séparément. Pour les douleurs neuropathiques, il est possible d'évaluer séparément l'intensité de la douleur de fond, des composantes paroxystiques de l'allodynie.

En pratique quotidienne, les versions suivantes de l'échelle visuelle analogique permettent d'établir rapidement un "profil" d'intensité douloureuse :

- EVA à la consultation,
- EVA habituelle des 7 derniers jours,
- EVA dans les pires moments des 7 derniers jours,
- EVA dans les bons moments des 7 derniers jours.

L'utilisation de l'EVA facilite la transmission des informations entre professionnels de santé. De par sa conception (extrémité supérieure : "pire douleur imaginable"), les scores d'EVA ne permettent pas de comparer les patients entre eux. La sensibilité au changement de cet outil facilite le suivi dans le temps des variations de l'intensité douloureuse (aggravation spontanée, impact d'un traitement, etc.). Pour les patients hyperalgiques, en situation aiguë, il est parfois illusoire de vouloir obtenir un score d'EVA. L'évaluation sera rétrospective après soulagement de la douleur.

7.2.3.1.4. Validité (Tableau 8) :

L'EVA est validée en cancérologie.

7.2.3.2. Échelle numérique (EN)

7.2.3.2.1. Description

L'échelle numérique (EN) comprend 11 chiffres compris entre 0 "douleur absente" et 10 "douleur maximale imaginable". Elle peut être présentée sous forme écrite ou orale. Le score d'intensité douloureuse correspond au chiffre sélectionné par le patient.

7.2.3.2.2. Faisabilité et utilisation

L'EN est parfois utilisable par des patients qui ne comprennent pas le principe de l'EVA [SHANNON1995]. Globalement ces deux outils sont très similaires du point de vue de leur facilité d'emploi, de leurs limites et de leurs modalités d'utilisation.

Dans le cadre d'une étude prospective, 159 patients cancéreux douloureux ont tenu un agenda de la douleur dans lequel ils évaluaient, 2 fois par jour et pendant une durée maximum de 8 semaines, l'intensité de la douleur à l'aide de l'EN [DEWIT1999]. Les auteurs ont ainsi pu comparer les intensités douloureuses des 7 derniers jours obtenues en consultation (évaluation rétrospective par le patient) aux données de l'agenda sur cette même période (score calculé). Les résultats montrent que lors de l'évaluation rétrospective, les patients ne sous-estimaient jamais leur douleur et qu'il existait une tendance à la surestimation lorsque les scores de l'agenda montraient une progression de l'intensité douloureuse (écart de 23 à 30 %).

Pour l'enfant en âge scolaire, l'EN est facile d'emploi.

7.2.3.2.3. Validité (Tableau 8)

L'EN est validée en cancérologie.

7.2.3.3. Échelle verbale simple (EVS) (ANNEXE 6)

7.2.3.3.1. Description

L'échelle verbale simple (EVS) permet au patient de choisir parmi une liste de mots qualifiant l'intensité de la douleur (échelle catégorielle). Il n'existe pas de consensus sur les mots employés ou le nombre de mots. La version la plus utilisée comprend cinq qualificatifs appréciant l'intensité de la douleur [ANAES1999]. L'intensité correspond au mot choisi. Un score est parfois associé à chacune des différentes catégories. Chez l'enfant, les mots habituellement utilisés sont "un peu", "moyen", "beaucoup" et "très fort".

7.2.3.3.2. Faisabilité

L'EVS est un outil simple compris par la quasi-totalité des patients. Elle peut être présentée en version écrite ou orale. Dans le dernier cas, il est nécessaire de proposer l'ensemble des mots avant de laisser le patient faire son choix.

7.2.3.3.3. Utilisation

Comme pour l'EVA, l'EVS permet une mesure ponctuelle de l'évaluation douloureuse. Des mesures doivent être effectuées en fonction des périodes de temps ou des circonstances pour chaque localisation douloureuse. Dans le temps, l'EVS permet de suivre les variations de l'intensité douloureuse (changement de catégorie) mais cette échelle est considérée comme moins sensible que l'EVA [ANAES1999].

7.2.3.3.4. Validité

L'EVS est validée en cancérologie.

7.2.3.4. Comparaison EVA, EN et EVS

Pour l'évaluation de l'intensité douloureuse, l'EVA, l'EN et l'EVS donnent des résultats similaires [GROSSMAN1992] [DECONNO1994] [PAICE1997] [ANAES1999].

L'EN et l'EVS peuvent être présentées oralement sans support matériel. L'EVA mécanique (réglette) permet d'effectuer facilement des évaluations multiples, pour les patients s'exprimant avec difficulté (tumeur ORL, etc.).

L'EVS est plus simple mais moins sensible [ANAES1999]. Il est habituellement considéré (consensus d'experts) que des variations d'EVA supérieures à 15 mm ou de 2 points à l'EN sont parlantes sur le plan clinique.

Lorsque les patients utilisent des agendas où l'intensité est notée quotidiennement, des valeurs moyennes d'EVA ou d'EN peuvent être calculées sur une période de temps. Ceci ne peut être réalisé avec l'EVS (échelle catégorielle).

7.2.3.5. Relation intensité / retentissement douloureux

Il est possible de définir des degrés de douleur en se basant, non pas sur la description de l'intensité faite par le patient, mais sur l'analyse du retentissement de la douleur. À partir de résultats d'interférence sur les activités physiques, le sommeil, le moral, les activités sociales et les loisirs (cf. questionnaire concis de la douleur), une équipe a défini un "degré" de douleur "faible", "moyenne ou modérée", "intense et sévère". La correspondance entre ces degrés de douleur et les scores à l'EN était la suivante [SERLIN1995] :

- EN 0 : absence de douleur,
- EN entre 1 et 4 : douleur faible,
- EN entre 5 et 6 : douleur modérée,
- EN entre 7 et 10 : douleur intense.

En pédiatrie, dans le cadre de la douleur aiguë, le groupe d'experts de l'ANAES [ANAES2000] proposait les équivalences suivantes :

- EVA 1 à 3/10 : douleur faible,
- EVA 3 à 5/10 : douleur modérée,
- EVA 5 à 7/10 : douleur intense,
- EVA 8 à 10/10 : douleur très intense.

7.2.3.6. Échelle des visages (Faces Pain Scale-Revised FPS-R) (ANNEXE 7)

À partir de 4 ans, l'échelle des visages modifiée peut être utilisée. Entre 4 et 6 ans, elle peut être couplée à un autre outil d'autoévaluation, comme l'EVA ou avec une autre échelle que l'enfant préfère. Elle est présentée sous la forme de l'échelle de 6 visages [HICKS2001].

7.2.4. Outils de mesure du soulagement (ANNEXE 8)

7.2.4.1. Description

L'impact d'un traitement antalgique peut être apprécié par les variations de l'intensité douloureuse ou par le degré de soulagement estimé par le patient. Il n'existe pas de consensus sur la forme de ces outils : pourcentage de soulagement, soulagement exprimé en fraction de la douleur initiale, mots qualifiant la diminution ou la disparition de la douleur. L'outil le plus utilisé est une échelle continue de pourcentage allant de 0 à 100 % de soulagement (EVA soulagement) [ANAES1999].

7.2.4.2. Utilisation

Cet outil permet d'apprécier le soulagement d'un traitement en cours. Cette évaluation peut être globale ou concerner une douleur en particulier : soulagement de la composante neuropathique, soulagement de la composante nociceptive. Il est également possible de préciser le degré de soulagement obtenu par le traitement des accès douloureux.

Pour apprécier correctement l'efficacité d'un traitement, il est nécessaire d'associer le degré de soulagement obtenu à la durée du soulagement : par exemple une association paracétamol + codéine, administrée toutes les 6 heures, permettant de soulager 70 % de la douleur pendant deux heures au maximum, permet de conclure à une insuffisance de traitement (soulagement important mais durée d'efficacité inférieure à celle attendue).

Il est important de vérifier la compréhension de cette échelle en confrontant le résultat aux variations d'intensité douloureuse indiquées par le patient. Par exemple, un soulagement de 80 % n'est pas cohérent avec un score d'EVA pour la douleur la plus intense passant de 95/100 à 70/100 mm (chapitre 7.3 " *Discordances entre autoévaluation et hétéroévaluation* ").

7.2.4.3. Validité

Pour une échelle de soulagement présentée sous forme catégorielle (moins de 50 %, 50 %, plus de 50 %, 100 % de soulagement), la validité contre référence a été vérifiée [DECONNO1994]. Il n'existe pas de données sur la fidélité ou la sensibilité au changement avec ces échelles.

7.2.5. Questionnaire concis de la douleur (*Brief Pain Inventory*) (ANNEXE 9)

Le *Brief Pain Inventory* (BPI) a été initialement développé pour évaluer la douleur du cancer [COUSINS1987] [DAUT1983]. La version initiale [DAUT1983] a été modifiée à plusieurs reprises, dans le nombre d'items et/ou dans la formulation des questions. Ce questionnaire a été traduit dans de nombreuses langues, et est largement utilisé dans le monde. Une forme brève existe en français et est recommandée pour l'évaluation de la douleur chronique non liée au cancer [ANAES1999].

7.2.5.1. Description

La version française courte appelée Questionnaire Concis de la Douleur [ANAES1999], comprend :

- un schéma corporel,
- la douleur maximale, la douleur la plus faible, la douleur habituelle des 15 derniers jours (EN 0 à 10),
- la description du traitement antalgique en cours,
- une évaluation du soulagement par une échelle de pourcentage (0 à 100 %),
- l'étude de l'impact de la douleur sur l'humeur, les relations avec les autres personnes, la marche, le sommeil, le travail, la joie de vivre, les loisirs, les activités en général (échelles numériques, cotation de 0 (normal) à 10 (activité impossible)).

7.2.5.2. Validité

La reproductibilité des échelles de douleur [DAUT1983] et la fiabilité du BPI en version anglaise [DAUT1983] [TWYXCROSS1996] ont été confirmées pour des patients douloureux atteints de cancer.

7.2.5.3. Faisabilité et limites

Le BPI nécessite environ 15 minutes pour être complété. Les patients présentant une altération importante de l'état général ou des troubles cognitifs peuvent rarement utiliser ce questionnaire. Seuls 47 à 57 % des patients répondent à l'ensemble des questions. Les questions sur l'intensité douloureuse sont totalement remplies par 76

à 90 % des patients, l'évaluation du soulagement par 67 à 78 % des patients et les questions sur l'impact de la douleur par 60 à 72 % des patients [TWYXCROSS1996].

Pour les patients présentant au moins deux douleurs de mécanisme différent, le BPI permet uniquement d'identifier les patients qui sont correctement soulagés. En effet, ce questionnaire ne permet pas d'obtenir une évaluation séparée des différentes douleurs.

En recherche clinique, cet outil descriptif peut être utilisé mais la reproductibilité et la sensibilité au changement des échelles de retentissement ne sont pas vérifiées.

7.2.5.4. Intérêt pratique

L'existence d'items concernant l'impact de la douleur associés aux scores d'intensité douloureuse permet une représentation globale de la douleur au quotidien et facilite la prise de décision quant à la nécessité d'adapter les traitements. Par exemple, une douleur parfaitement soulagée au repos mais ne permettant aucune activité de la vie courante sera facilement identifiée par le BPI.

Le BPI peut facilement être utilisé comme questionnaire de repérage avant une consultation. Pour le cancérologue, les données du BPI permettent d'identifier facilement les patients nécessitant un ajustement des antalgiques (scores de douleurs élevés, soulagement médiocre, retentissement important de la douleur) ou l'apparition d'une nouvelle localisation douloureuse nécessitant un bilan.

Les résultats du BPI peuvent être utilisés pour le calcul du *Pain Management Index* (PMI) [CLEELAND1994], comme décrit dans le Tableau 9 :

Tableau 9. BPI et Pain Management Index (PMI = A – D (-3 à +3))

Où :

A = Antalgiques	0	=	pas de traitement
	1	=	niveau I OMS
	2	=	niveau II
	3	=	niveau III
D = Douleur	0	=	pas de douleur
	1	=	douleur légère
	2	=	douleur moyenne
	3	=	douleur intense

Si la valeur du PMI est égale à :	Alors :
-3	douleur intense non traitée
-2, -1	traitement non adéquat
à partir +1	traitement adéquat

Le PMI peut être utilisé pour décrire rapidement, mais grossièrement, une population de patients en particulier pour mettre en évidence les insuffisances de prise en charge (enquête qualité, etc.). Toutefois, il faut tenir compte du fait que la stratégie OMS n'est pas forcément adaptée à la prise en charge de la douleur neuropathique. Dans ces situations, l'analyse par le PMI peut-être mise à défaut.

7.2.6. Échelles d'hétéroévaluation : échelles comportementales

Les échelles comportementales permettent à un tiers d'observer le comportement associé à la douleur (verbal, non verbal). Ce comportement est traduit par un score qui permet d'affirmer la présence de la douleur et parfois d'en quantifier la sévérité.

Il est à remarquer que, dans toutes ces échelles d'hétéroévaluation (patient non communicant, ou pas encore communicant), un élément constant est la notion de désocialisation, qui peut être interprétée à tort comme un symptôme psychiatrique.

7.2.6.1. Échelle Douleur Enfant Gustave Roussy DEGR® (ANNEXE 10)

Cette échelle a été publiée avec 15 et 10 items. La version courte (10 items) a été validée pour l'enfant cancéreux âgé de 2 à 6 ans. Elle est la seule échelle destinée à évaluer la seconde phase de la douleur, c'est-à-dire la phase durable en mettant l'accent sur l'inertie psychomotrice(3 items sur 10 au total).

Chaque item est coté de 0 à 4 ce qui correspond à un score allant de 0 à 40 (respectivement).

Les comportements décrits dans cette échelle sont :

- la position antalgique au repos,
- le manque d'expressivité,
- la protection spontanée des zones douloureuses,
- les plaintes somatiques,
- les attitudes antalgiques dans le mouvement,
- le désintérêt pour le monde extérieur,
- le contrôle exercé lors de la mobilisation,
- la localisation des zones douloureuses par l'enfant,
- les réactions à l'examen des zones douloureuses,
- la lenteur et la rareté des mouvements.

La version courte est utilisée en pratique quotidienne par de nombreuses équipes. Son utilisation nécessite un entraînement des infirmières et des aides soignantes qui, au cours d'une même journée, peuvent avoir plusieurs contacts et observations avec l'enfant douloureux. Le recueil des données, sur plusieurs heures, fractionnées en différents moments et en différentes situations, permet une évaluation collective (confrontation) et représente une aide précieuse pour le médecin prescripteur qui y associera un examen clinique complet et rigoureux [GAUVAINPIQUARD1999].

7.2.6.2. Neonatal Facial Coding System (NFCS) (ANNEXE 11)

Ce système se base sur l'expression du visage et utilise 4 items considérés comme contributifs [GRUNAU1990] :

- froncement des sourcils,
- plissement des paupières,
- accentuation du sillon nasolabial,
- ouverture de la bouche.

Les items sont cotés à 0 ou 1 et le score varie de 0 à 4. À partir d'un score égal à 1, la douleur doit être traitée. Il a été validé pour des gestes douloureux aigus jusqu'à l'âge de 4 mois chez l'enfant en dehors du contexte de la cancérologie. L'expression du visage est une constante qui peut s'appliquer à tous les âges de la vie. Cette échelle n'a pas été validée au-delà de 18 mois en dehors du contexte de la douleur aiguë.

7.2.6.3. Autres échelles

D'autres échelles sont utilisées dans un contexte postopératoire mais elles ne sont vraiment contributives que pour la douleur postopératoire immédiate :

- *Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale* (CHEOPS) permet d'observer les pleurs, le visage, le corps, les mains, les jambes et les plaintes verbales chez l'enfant de 1 à 6 ans (ANNEXE 12).
- *Objective Pain Scale* (OPS) permet d'observer les pleurs, mouvements, comportement, expression verbale ou corporelle, variation de la pression artérielle par rapport aux données préopératoires chez l'enfant de 2 mois à 18 ans [NORDEN1991] [BROADMAN1988] (ANNEXE 13).

Elles ne dépitent que la phase " parlante " de la douleur.

Chez des enfants de 3 à 7 ans, en post-chirurgie lourde, Beyer compare deux méthodes d'autoévaluation : une échelle d'intensité douloureuse et l'échelle comportementale CHEOPS. Les mesures issues de ces deux types d'échelles d'autoévaluation sont bien corrélées. L'échelle comportementale n'est pas corrélée avec les échelles d'autoévaluation et risque de sous-estimer la douleur [BEYER1990].

Il existe d'autres outils d'évaluation utilisables chez les patients peu ou non communicants quel que soit leur âge [SETD2002] :

- l'échelle Douleur Enfant San Salvador (échelle D.E.S.S.). Cette échelle est basée sur l'interrogatoire et l'observation des comportements (grille d'hétéroévaluation). Elle est spécifiquement adaptée aux patients polyhandicapés. Son utilisation comprend deux parties : un dossier de base qui caractérise la personne polyhandicapée en dehors de toute situation douloureuse, ce qui permet de tenir compte de chaque individualité et une grille de cotation de la douleur qui se présente comme l'échelle DEGR[®] avec 10 items cotés avec précisions et nécessitant une observation multiprofessionnelle de 24 heures, en comparant avec le dossier de base. Ces items sont regroupés en trois différents groupes de signes d'appel (signes d'appel de la douleur, signes moteurs et signes de régression psychique) [COLLIGNON2001]] (ANNEXE 14).
- l'échelle DOLOPLUS 2 [WARY1997] [WARY2001]. Cette échelle d'évaluation comportementale de la douleur chronique est adaptée aux sujets âgés non communicants et a été validée pour cette population. Elle ressemble davantage à l'échelle DEGR[®] car elle comprend 10 items regroupés en trois sous-groupes selon leur fréquence d'expression du retentissement somatique, psycho-moteur ou psycho-social (ANNEXE 15).

7.3. Discordances entre autoévaluation et hétéroévaluation

Il peut exister des discordances entre la plainte douloureuse du malade (autoévaluation) et son comportement ou son appréciation par un tiers (hétéroévaluation). Certaines situations sont parfois caricaturales : douleur évaluée sur l'EVA à 8/10 et malade souriant se déplaçant sans difficulté, ou inversement EVA à 2 chez un malade tendu et peu mobile.

Dans la pratique quotidienne, la plainte douloureuse devra toujours être acceptée et reconnue quelles que soient les discordances. Les résultats des différents outils d'évaluation seront replacés dans le contexte du patient et de sa situation. Différents facteurs, contribuant à expliquer les divergences, devront être analysés.

En premier lieu, il faut vérifier que les outils d'autoévaluation soient bien compris et correctement utilisés.

Quand l'intensité de la douleur est fortement modulée par l'activité physique, un traitement efficace favorise la reprise de ces activités. Il est souvent paradoxal d'observer une augmentation ou une stabilité des scores d'intensité (EVA par exemple) alors que les patients s'estiment satisfaits et augmentent leur niveau d'activité.

La présence d'une anxiété importante peut majorer les scores d'intensité avec les échelles globales (EVA, EN, EVS). Il est alors nécessaire d'évaluer séparément la douleur et l'anxiété.

Il faut tenir compte des facteurs psychologiques tels que le besoin de "faire face" ou au contraire d'attirer l'attention, consciemment ou non, etc. En fonction de leur culture, de leur passé douloureux personnel ou familial, certains malades peuvent dénier toute douleur pensant que la supporter stoïquement entraîne le respect, ou craignant que la douleur soit le signe de l'évolution de la maladie (chapitre 8.1.1. "Représentations et attentes"). Certaines craintes peuvent modifier l'expression de la douleur : conviction que la morphine est un médicament dangereux pouvant entraîner une toxicomanie, que l'utilisation d'antalgiques pour des douleurs modérées les rendra inefficaces quand les douleurs seront plus intenses.

Pour l'observateur extérieur, des facteurs d'ordre psychologique et/ou culturel influencent également la perception de la douleur d'autrui. Les discordances entre la douleur perçue par les patients et par les soignants sont bien connues avec une tendance à la sous-estimation des douleurs intenses par les soignants (Tableau 10). Au sein de la famille, l'estimation faite par les proches est en désaccord avec le patient dans 70 % des cas. L'analyse des divergences retrouvant une surestimation par les proches dans 63 à 75 % des cas [MADISON1995] [MIASKOWSKI1997].

Tableau 10. Discordances entre la douleur perçue par les patients et par les soignants

Références	Nombre de patients	Outil d'évaluation	Concordance patient / IDE	Concordance patient / médecin
[AU1994]	50	EN	64 % cas, écart sur EN < 2/10	
[GROSSMAN1991]	103	EVA	Si EVA 0-2 : 82 % Si EVA 3-6 : 51 % Si EVA 7-10 : 7 %	Si EVA 0-2 : 70 % Si EVA 3-6 : 29 % Si EVA 7-10 : 27 %
[TERAI1998]	50	518 évaluations EVA patient FPS IDE	Coefficient corrélation : 0,54 50 % concordance pour douleurs modérées 10 % sous-estimation par IDE quand EVA > 4/10 pas de surestimation douleur par IDE	-

Chez l'enfant, l'évaluation faite par un proche ou une infirmière est plus proche de celle de l'enfant que celle faite par le médecin [ANAES2000].

7.4. Examen clinique

Le médecin doit réaliser successivement :

- un examen somatique complet en particulier sur le plan neurologique,
- un examen orienté par la topographie de la douleur en tenant compte des douleurs projetées ou référées (par exemple, douleur de l'épaule en rapport avec une lésion sous-diaphragmatique, douleur lombaire en rapport avec une évolution ganglionnaire lomboaortique, douleur du genou évocatrice d'une lésion vertébrale lombaire, etc.),
- une observation du comportement douloureux (positions antalgiques, réduction spontanée de la mobilisation, protection des zones algiques, attitudes lors du déshabillage de l'enfant).

L'examen cherchera :

- à mettre en évidence le mécanisme de la douleur :
- douleurs par excès de nociception (y compris d'origine viscérale) avec caractère inflammatoire ou mécanique souvent reproductible (manipulations douloureuses, etc.),
- douleurs neuropathiques devant l'association d'une sémiologie subjective et objective (allodynie, analgésie, dysesthésies provoquées, hyper/hypoalgésie, hyperpathie, hyper/hypoesthésie) dans le territoire d'une structure nerveuse (périphérique ou centrale),
- à mettre en évidence les troubles cutanés ou vasomoteurs associés pouvant orienter vers un syndrome régional douloureux complexe [IASP1979],
- à préciser les limitations fonctionnelles éventuelles (impotence liée aux localisations osseuses, limitation séquellaire : épaule gelée postopératoire, etc.),
- à reproduire un comportement douloureux spécifique. Ceci suppose donc que soit bien connue l'expression verbale et corporelle en réaction à une douleur ou schème comportemental douloureux. Le prérequis absolu est l'obtention d'une homéostasie émotionnelle où le schème comportemental douloureux prend toute sa valeur,
- à observer les aptitudes à s'alimenter, à jouer, à dormir, à bouger et à parler.

L'examen est parfois peu contributif, mais il est important de rappeler que l'absence de signes cliniques objectifs ne doit pas remettre en cause la réalité des symptômes douloureux.

Évaluation de la douleur et de ses conséquences : moyens utilisés pour le recueil des données

Standards

L'évaluation initiale doit comporter (accord d'experts) :

- un historique précis avec une description des caractéristiques et de l'intensité de la douleur,
- une étude de la sémiologie associée au syndrome douloureux.

Le standard est l'autoévaluation, puisque les signes cliniques et comportementaux de la douleur, malgré leur importance, ne sauraient remplacer la plainte du malade comme source d'évaluation de la douleur (accord d'experts).

Dans le cas où l'autoévaluation n'est pas possible, l'hétéroévaluation doit être faite à l'aide d'outils et d'échelles adaptés aux différentes situations (accord d'experts).

Options

Parmi les différents outils disponibles et largement diffusés pour le recueil des données, le groupe d'experts a sélectionné, pour l'évaluation initiale de la douleur en cancérologie, les outils d'évaluation suivants, sur la base de leur validation éventuelle, de critères d'utilité clinique et de simplicité d'utilisation (sous réserve que leur maniement ait été soigneusement expliqué) :

- Dessins sur silhouette (accord d'experts),
- Questionnaire de la Douleur de Saint-Antoine (QDSA) (niveau de preuve C),
- Échelle Visuelle Analogique (EVA) (niveau de preuve B2), Échelle Numérique (EN) (niveau de preuve B2), Échelle Verbale Simple (EVS) (niveau de preuve B2) et Échelle des visages : *Faces Pain Scale-Revised* (FPS-R) (accord d'experts),
- Échelle des pourcentages de soulagement (niveau de preuve C),
- Questionnaire concis de la douleur (niveau de preuve B2)
- Échelle Douleur Enfant Gustave Roussy[®] (DEGR[®]) (niveau de preuve C), *Neonatal Facial Coding System* (NFCS) (niveau de preuve D), *Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale* (CHEOPS), *Objective Pain Scale* (OPS),
- DOLOPLUS 2
- Échelle Douleur Enfant San Salvador (échelle D.E.S.S.)

Recommandations

L'évaluation est facilitée par l'utilisation de questionnaires, échelles et outils adaptés (accord d'experts):

- à l'âge
- aux possibilités de communications
- à la problématique douloureuse (douleur aiguë, douleur chronique ou potentiellement chronique)

8. Évaluation du contexte psychologique, social et familial

L'évaluation psychologique, sociale et familiale est indispensable du fait du caractère multidimensionnel de la douleur. Elle doit être systématique. Il s'agit d'une démarche active, certains domaines n'étant pas en règle spontanément abordés par le patient :

- retentissement professionnel ou financier,
- existence et qualité de l'entourage socio-familial,
- antécédents psychiatriques, etc.

Cette démarche demande du tact afin de savoir respecter les réticences quand elles existent. Cette évaluation peut apporter des éléments essentiels pour la bonne compréhension du cas, tout en restant rapide. Même lorsque cette dimension psychologique sociale et familiale est manifestement dominante, le médecin ne doit pas oublier qu'il s'agit là du repérage d'une des dimensions de la plainte douloureuse, et non d'un entretien psychothérapeutique.

Cette évaluation peut nécessiter d'être approfondie par une approche multidisciplinaire (psychologue, psychiatre, travailleurs sociaux, etc.). Certaines informations devront figurer dans le dossier du patient, afin de faciliter l'échange entre les différents intervenants et d'éviter des recherches d'informations redondantes.

L'intimité du patient et le caractère personnalisé et confidentiel de certains échanges devront être respectés.

8.1. Évaluation psychologique

8.1.1. Représentations et attentes

Le niveau d'information du patient sur sa pathologie, sa connaissance du diagnostic de cancer et de l'évolution éventuelle de celui-ci seront initialement évalués. La signification qu'il donne à sa (ou ses) douleurs sera recherchée. La douleur a, pour le patient cancéreux, un retentissement moindre selon que la signification qui lui est attribuée évoque la progression de la maladie ou non [BREITBART1989].

Le patient ou son entourage sera invité à préciser ses attentes par rapport aux traitements (du cancer, mais aussi de la douleur). Les représentations associées aux traitements seront recherchées (image négative des traitements opiacés, avec peur de la dépendance ou association à un pronostic fatal à court terme), car elles peuvent entraîner des réticences ou une mauvaise compliance.

La perception de l'image du corps (mutilé, dévalorisé, honteux, etc.) sera également précisée. La plainte douloureuse est parfois un moyen d'exprimer la souffrance et le caractère inacceptable de certaines modifications (alopécie, mutilation chirurgicale, etc.).

Le mode d'adaptation du patient à la situation actuelle devra être évalué, qu'il s'agisse de l'adaptation au cancer ou à la douleur. Les modes de défense utilisés peuvent en effet varier, même pour un patient, selon les différents moments de la maladie (hyperactivité ou au contraire passivité et repli, recherche d'information ou déni, etc.). De même, différents modes d'adaptation existent face à la douleur [TURK1998], [ZAZA2000], avec des stratégies de gestion de la douleur variables selon les individus, comme dans la douleur non cancéreuse [WILKIE1991].

8.1.2. Antécédents psychiatriques et capacités d'adaptation antérieures

Les informations suivantes seront recherchées :

- antécédents de situations stressantes [KOOPMAN1998],
- éventuels antécédents psychiatriques,
- prise antérieure ou actuelle de psychotropes (indications, effets positifs ou indésirables),
- existence de comportements d'addiction (alcool, psychotropes, drogues illicites, etc.).

8.2. Contexte familial

Il est utile d'évaluer la composition de l'entourage affectif du patient et la capacité de celui-ci à le soutenir. Les éventuelles modifications de comportement du patient vis-à-vis de son entourage seront analysées (régression, repli, etc.), ainsi que sa part d'autonomie dans la gestion de son traitement.

Dans certains cas, le soutien apporté à l'entourage du patient sera le meilleur remède à sa détresse psychologique. La détresse psychologique supportée par l'entourage d'un patient cancéreux douloureux est plus importante que celle d'un patient cancéreux non douloureux, ce d'autant plus que la famille a souvent tendance à surévaluer la douleur du patient [MIASKOWSKI1997].

Lorsque l'entourage du patient comporte ou a comporté d'autres patients atteints de cancer, les images liées à la maladie de ces patients (décès sans que la douleur puisse être contrôlée, par exemple) peuvent être source d'une importante angoisse chez le patient comme chez sa famille.

8.3. Contexte social

D'éventuels problèmes financiers et sociaux (perte d'emploi, droits à la protection sociale, situation irrégulière de patients étrangers ...) seront recherchés, avec d'autant plus de tact que ces difficultés sont souvent cachées par un patient culpabilisé ou convaincu de n'avoir aucun recours. Il est important de préciser les attentes du patient (reprise ou non d'un emploi antérieur, par exemple) et d'évaluer l'adéquation de sa situation actuelle avec celles-ci. Le cas échéant, il sera informé sur les aménagements possibles de sa situation (demande d'invalidité, de reclassement, de mi-temps thérapeutique, mais aussi aides diverses à domicile...).

8.4. Mode de vie

L'évaluation du mode de vie des malades, qu'ils soient adultes ou enfants, est un élément fondamental dans la prise en charge de patients atteints de douleurs chroniques. De celui-ci dépendra la demande du patient en termes de besoin d'antalgie. Il est utile de connaître les habitudes du patient (activité sportive, contraintes quotidiennes ou professionnelles à faire certains gestes éventuellement douloureux, mobilité, etc.), la situation familiale des parents (présence au domicile), ainsi que les conditions de logement (escaliers, ascenseur, isolement géographique). Cette évaluation permettra d'adapter au mieux la thérapeutique aux besoins du malade.

8.5. Utilisation d'échelles

8.5.1. Échelle d'anxiété et de dépression

Plusieurs échelles d'autoévaluation des symptômes anxieux et/ou dépressifs existent et ont été utilisées chez le patient cancéreux. Le questionnaire Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (ANNEXE 16) a été le plus largement utilisé dans cette population [ZIGMOND1983] [HERRMANN1997] [ZIGMOND1983] [LEPINE1985] [RAZAVI1989]. Ses caractéristiques ont donc pu être étudiées sur ce type de patients [HOPWOOD1991] [MOOREY1991].

Ce questionnaire se présente sous la forme d'une échelle d'autoévaluation de symptômes anxieux et dépressifs, où la dimension d'anhédonie c'est à dire de perte de la capacité à ressentir du plaisir est prédominante. Il est traduit et validé dans de nombreuses langues [COSTANTINI1999] [HERRMANN1997]. L'échelle comporte 14 questions : 7 concernant l'anxiété et 7 concernant la dépression correspondant à une réponse variant de 0 à 3. Le score total est la somme des deux sous-scores, calculés en additionnant les réponses. Les auteurs de l'échelle recommandent l'utilisation des deux sous-scores avec les valeurs suivantes :

- Score total ≤ 7 : trouble (anxieux ou dépressif) considéré comme absent
- Score total compris entre 8 et 10 : trouble (anxieux ou dépressif) considéré comme douteux
- Score total ≥ 11 : trouble (anxieux ou dépressif) considéré comme probable

Cependant, un grand nombre d'équipes ont utilisé l'HADS en cherchant à déterminer un score total significatif, qui impliquerait par exemple, lorsque cela est possible, une évaluation spécialisée, psychologique ou psychiatrique. En fonction du type de population, du mode d'évaluation psychiatrique (différents types d'entretiens standardisés) et de la classification diagnostique psychiatrique retenue (intégrant ou non les troubles de l'adaptation, par exemple) les valeurs seuils correspondant à une sensibilité et une spécificité optimale sont variables :

- à partir d'un total de 11 on dépiste les simples troubles de l'adaptation,
- un score de 15 [RAZAVI1990], voire de 19 permet de suspecter un syndrome dépressif majeur. Ces valeurs peuvent augmenter selon la population (jusqu'à 20 en phase palliative pour dépister les syndromes dépressifs majeurs),
- d'autres ont basé leur interprétation sur les sous-scores, en général avec la valeur seuil de 11.

L'acceptabilité de l'HADS approche les 100 % de patients interrogés dans la majorité des études concernant des patients hospitalisés, mais elle diminue en phase palliative avancée en raison de la grande asthénie et de la fréquence des troubles cognitifs. Elle est à 66 % dans l'étude de Strömngren [STROMGREN2002], malgré la présentation de plusieurs questionnaires, et de 50 % de l'ensemble des patients admis en Unité de Soins Palliatifs dans l'étude de Lefevre [LEFEVRE1999].

La comparaison de différentes populations de patients évalués par l'HADS permet de confirmer sa stabilité malgré des facteurs événementiels ou situationnels récents, comme l'admission en milieu hospitalier, le stade d'évolution de la maladie cancéreuse, la proximité de la fin de vie, qui en soi, ne sont pas associés à des scores significativement différents. En revanche, la baisse du fonctionnement physique et social du patient et la présence d'une douleur chronique sont associés à des scores d'anxiété plus élevés [AASS1997]. L'asthénie est associée à des scores de dépression plus élevés. L'existence de scores globalement plus élevés en phase palliative, si elle traduit une détresse psychologique plus importante, paraît plus à rapporter à la dégradation et aux symptômes physiques qu'à la proximité de la fin de la vie [HERRMANN1997].

L'échelle est apparue sensible aux changements. Son administration peut être répétée jusqu'à une fois par semaine. Dans cette perspective d'évaluation dynamique, il est possible de mesurer l'efficacité des traitements mis en route par la variation des scores.

En pratique, il est recommandé d'utiliser ces échelles dans un but de dépistage et non comme instrument diagnostique spécifique, afin d'orienter au mieux les patients vers une évaluation psychologique ou psychiatrique. La valeur seuil retenue dépendra du type de pathologie recherchée (syndromes dépressifs, ou symptômes anxieux et dépressifs), ainsi que de façon plus pragmatique, de la disponibilité des moyens de

support psychologiques spécialisés (le dépistage pouvant être plus sensible, même s'il est moins spécifique, lorsque cette disponibilité est importante).

8.5.2. Questionnaire de qualité de vie (ANNEXE 17)

Depuis 1993, la qualité de vie est définie par l'OMS comme “ la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ”. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement [WHOQOLGROUP1993].

Dans la plupart des échelles de qualité de vie, qu'elles soient génériques (Nottingham Health Profile, SF 36...) ou spécifiques du cancer (QLQ-C 30, FLIC), la douleur fait partie des items explorés. Toutefois, ces questionnaires ne peuvent pas être utilisés comme outils d'évaluation de la douleur.

L'échelle la plus utilisée en France est le questionnaire de “ Qualité de Vie ” de l'EORTC (questionnaire III ; EORTC QLQ-C30). Elle est spécifique de la pathologie cancéreuse [AARONSON1993]. Cette échelle est globale et s'adapte à tout type de cancer. Ce questionnaire est validé en français et se remplit en moyenne en 11 minutes. Il repose sur une autoévaluation comportant 30 questions. Une forme plus longue a été élaborée, sous forme d'un QLC 40.

La plupart des échelles se réfèrent à un individu en bonne santé, mais lorsque la maladie évolue et s'aggrave, chaque être est différent. À ce moment, chaque individu peut identifier ses domaines propres, les plus importants dans sa conception de la qualité de vie au moyen du “ *Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL)* ”, élaboré à DUBLIN en 1991 par Mc Gee, O'Boyle et Hickey [MCGEE1991] [OBOYLE1992]. Ce questionnaire fait actuellement l'objet d'une validation en français. Original dans sa conception, il comporte trois étapes à réaliser par le patient :

- identification des cinq domaines les plus importants pour sa qualité de vie,
- notation satisfaction fonctionnement pour chacun des domaines (EVA),
- hiérarchisation des domaines choisis à l'aide d'un disque comportant cinq couleurs réglables.

D'autres questionnaires sont en cours de validation (FLIC ...).

Évaluation du contexte psychologique, social et familial

Standards

L'évaluation psychologique, sociale et familiale du patient douloureux est rendue indispensable par le caractère multifactoriel de la douleur, tout comme le dépistage systématique de l'anxiété, de la dépression et des troubles cognitifs (accord d'experts).

L'objectif est de repérer la dimension psychologique, sociale et familiale, il n'est pas de réaliser un entretien à visée psychothérapeutique (accord d'experts).

Option

L'échelle HADS peut être utilisée pour dépister les troubles anxieux et/ou dépressif car elle a été validée chez le patient atteint de cancer (niveau de preuve B2).

Recommandation

La valeur fixée du seuil de positivité à l'HADS doit être adaptée en fonction du type de pathologie recherchée (anxiété, dépression ou les deux) (accord d'experts).

9. Évaluation de la douleur : examens paracliniques

Au terme de l'entretien et de l'examen clinique, il est souvent possible de poser des hypothèses concernant :

- le caractère aigu ou chronique de la douleur,
- le mécanisme de la douleur (excès de nociception, neuropathique, mixte, autre mécanisme),
- le lien de causalité avec la maladie cancéreuse (douleur liée au cancer, douleur liée au traitement, sans relation avec le cancer ou ses traitements).

Le diagnostic, parfois évident, ne nécessite pas d'exploration complémentaire. Toutefois, des examens paracliniques (radiologie, explorations fonctionnelles, biologie) seront souvent nécessaires. Leur intérêt peut être de préciser le mécanisme de la douleur et son lien de causalité avec la maladie cancéreuse ou ses traitements, mais aussi d'anticiper une complication (suivi radiologique de lésions osseuses connues, compression médullaire, etc.).

Ces explorations seront prescrites en fonction des bilans réalisés antérieurement. Elles doivent être adaptées à l'état général du malade et à l'évolutivité de la maladie cancéreuse. Les examens dont les résultats ne changent ni le diagnostic (s'il est connu) ni la démarche de prise en charge du patient sont inutiles. Dans tous les cas ils seront réalisés dans le respect du confort du malade (prescrire un antalgique supplémentaire pour les examens et les mobilisations douloureuses).

Les résultats de ces explorations seront toujours confrontés aux données de l'entretien et de l'examen clinique. La normalité des examens ne permet pas de remettre en cause la réalité de la douleur.

Il est utile d'expliquer au patient que le traitement antalgique ne modifie pas les données des examens complémentaires (pour éviter par exemple un retard à la mise en route du traitement antalgique en attendant le scanner, etc.).

10. Évaluation en pratique en fonction des circonstances

Le but de ce chapitre est d'établir des indications, quant à l'utilisation des outils d'évaluation de la douleur décrits précédemment, en fonction de situations particulières rencontrées dans la pratique quotidienne des médecins experts "spécialistes de la douleur" et rédacteurs de ce document (médecins généralistes, pédiatres, anesthésistes réanimateurs, néphrologues, psychiatres).

Les cinq situations particulières, détaillées dans ce document, ont été choisies en fonction du type de douleur (douleur aiguë liée aux actes ou douleur chronique et persistante) et de l'aptitude du patient à évaluer sa douleur au moyen de ces différents outils d'évaluation. Ainsi, les experts ont distingué le patient communicant du patient non communicant et l'enfant de plus de 6 ans de l'enfant de moins de 6 ans.

Un patient non communicant est une personne qui présente des troubles de la conscience, un état confusionnel avec des troubles importants de la vigilance. Cet état peut être transitoire (correction d'un trouble métabolique, contrôle d'un œdème cérébral, traitement médicamenteux de la confusion) et fluctuant selon les périodes de la journée. Cette définition ne concerne donc pas les barrières linguistiques ou culturelles qui, certes, compliquent l'évaluation de la douleur mais ne la rendent pas impossible dans la majorité des cas. D'ailleurs, la présence d'interprètes est obligatoire dans les centres hospitaliers, la famille peut également être sollicitée. La nécessité de recourir à un interprète limite dans une certaine mesure l'évaluation : risque de traduction erronée ou approximative. Les patients présentant des difficultés d'élocution (trachéotomisés...) ne doivent pas être considérés comme non communicants. Dans cette situation, l'utilisation du dessin, d'échelles (réglette EVA) ou de questionnaires (QDSA, Questionnaire Concis de la Douleur) permet d'obtenir de nombreuses données et épargne un fastidieux travail d'écriture au patient.

L'âge de 6 ans a été choisi en fonction de la fiabilité des résultats obtenus lorsque l'enfant autoévalue sa douleur au moyen de l'Échelle Visuelle Analogique (EVA) (chapitre 7.2.3.1.), bien qu'un enfant soit capable d'évaluer sa douleur à partir de 3 ans en localisant topographiquement sa douleur sur des dessins de silhouettes (chapitre 7.2.1).

10.1. Douleur aiguë liée aux actes

Une liste non exhaustive des gestes invasifs entraînant une douleur aiguë au cours du traitement du cancer est fournie dans le Tableau 11. Elle est basée sur les données d'une enquête multicentrique "Évaluation de la douleur des gestes invasifs répétitifs en cancérologie adulte. Quels retentissements sur la qualité de vie des patients?" [ASTRA1998].

Tableau 11 : Nature des gestes invasifs entraînant une douleur aiguë au cours du traitement du cancer [ASTRA1998]

Nature du geste invasif		Patients " assez, très ou extrêmement " douloureux
Ponction - biopsie :	- ponction lombaire	35 %
	- ponction pleurale	30 %
	- ponction, biopsie (cutanée, nodule)	36 %
	- prélèvement de moelle osseuse	49 %
	- biopsie osseuse	51 %
Prélèvement veineux ou artériel :	- gaz du sang	37 %
	- bilan sanguin	8 %
Injection pour examens radiologiques :		17 %
Traitement :	- pose d'un cathéter périphérique	33 %
	- branchement de la perfusion dans une chambre implantable	10 %
	- pose d'une perfusion simple	23 %
	- injection intraveineuse	10 %
	- injection sous-cutanée	15 %

10.1.1. Patient communicant et enfant de plus de 6 ans

Avant toute réalisation ou évaluation de l'acte, il faut :

- faire le point des expériences antérieures pour des actes similaires, qui peuvent modifier le vécu douloureux (anticipation anxieuse),
- envisager la présence d'une douleur de fond (état basal) qui peut entraîner une confusion si l'évaluation est faite rapidement sans explications claires données au patient. Par exemple, une douleur " intense " lors d'un soin d'escarre peut correspondre à une exacerbation d'une douleur d'escarre spontanément " faible ", mais également à une douleur faible liée au soin chez un patient présentant des métastases osseuses intensément douloureuses,
- évaluer l'efficacité et les effets indésirables des mesures utilisées antérieurement.

Idéalement, l'évaluation repose sur la mesure de l'intensité douloureuse avant et pendant l'acte douloureux par EVA, EN ou EVS. L'évaluation de l'intensité lors de l'acte peut être évaluée rétrospectivement, au mieux dans les 5 minutes qui le suivent. Il est également nécessaire d'évaluer l'existence de douleur persistant au-delà du temps de l'acte douloureux (biopsie, etc.).

L'impact des procédés mis en place à visée antalgique (médicamenteux ou non) peut facilement être apprécié par le score d'intensité. Il est possible de définir un seuil correspondant à une intensité " tolérable ". Pour les patients confrontés à des actes répétés, la constatation du dépassement du seuil entraînera la modification des mesures antalgiques lors du soin suivant.

Au quotidien, il ne sera pas possible d'appliquer ce schéma idéal à tous les actes ou soins médicaux potentiellement douloureux. La nécessité d'une évaluation exhaustive tiendra compte de la nature de l'acte (potentiel douloureux), du caractère répétitif, de facteurs liés au patient (enfants, expériences antérieures, etc.), Cette procédure est toutefois conseillée pour les actes entraînant habituellement des douleurs notables (Tableau 11) en particulier pour vérifier l'efficacité et la pertinence (rapport efficacité/effets indésirables) des procédures antalgiques utilisées. Dans les autres situations, l'évaluation reposera sur les réponses du patient en termes d'absence ou de caractère " tolérable, acceptable, difficile à supporter... " de la douleur provoquée. Il ne faudra toutefois pas hésiter à compléter le discours du patient par l'utilisation d'échelle d'intensité pour préciser, si besoin, l'évaluation.

Standards, Options et Recommandations

Douleur aiguë liée aux actes Patient communicant et enfant de plus de 6 ans

Standards

- Évaluer la pénibilité d'un acte médical ou d'un soin potentiellement douloureux (accord d'experts).
- Recueillir l'efficacité et les effets indésirables des mesures antalgiques adoptées (accord d'experts).

Options

- Utiliser une échelle d'autoévaluation de l'intensité adaptée à l'âge du patient (accord d'experts) :
- Pour l'enfant : EVA, FPS-R.
- Pour l'adulte EVA, EN, EVS.

Recommandations

- Utiliser l'échelle d'évaluation avant et après l'acte douloureux. Dans le meilleur des cas, la seconde mesure se fait au décours de l'acte douloureux, mais il est possible de la réaliser dans les 5 minutes qui le suivent, voire plus tard si l'acte a été très pénible (nécessité de récupération) (accord d'experts).
- Utiliser de manière couplée une mesure de soulagement pour les actes répétés lorsqu'une technique antalgique est employée (échelles de soulagement) (accord d'experts).

10.1.2. Patient non communicant et enfant de moins de 6 ans

Chez un patient non communicant, l'évaluation de la douleur liée à un acte, nécessite l'observation de son comportement avant le geste douloureux (détermination de l'état basal). Pendant l'acte, des modifications du comportement ou l'apparition de signes d'expression de la douleur seront recherchées.

L'utilisation d'échelles d'hétéroévaluation facilite l'analyse.

Chez l'enfant de moins de 6 ans, l'OPS, la CHEOPS et une échelle plus comportementale comme le NFCS sont des outils utilisables. Dans la mesure où certains enfants âgés de 3 à 6 ans sont capables d'utiliser une échelle d'autoévaluation, il est possible d'utiliser les différentes méthodes : hétéroévaluation lors de l'acte et autoévaluation *a posteriori*.

Chez l'adulte, il n'existe pas d'échelle comportementale validée de la douleur aiguë. Pour identifier les signes d'expression douloureuse à rechercher, il est possible d'utiliser des outils validés en douleur chronique. Dans la pratique, les 7 premiers items de DOLOPLUS 2 et la DEGR[®] 10 items sont employés.

Pour que l'évaluation soit fiable, l'échelle doit être remplie par une tierce personne (un observateur externe) n'intervenant pas dans le soin douloureux. En effet, la personne qui effectue le soin ne peut se concentrer sur l'évaluation.

En cas de doute, pour des gestes répétés, un test thérapeutique peut être effectué. Si une "amélioration" du comportement est observée (disparition des signes de la douleur), le traitement sera reconduit pour les actes suivants de même nature. Dans les situations complexes, en cas d'échec, il est recommandé de prendre l'avis d'un expert en évaluation et traitement de la douleur.

Standards, Options et Recommandations

Douleur aiguë liée aux actes Patient non communicant et enfant de moins de 6 ans

Standard

Évaluer la douleur avant et après un acte médical ou un soin par hétéroévaluation (accord d'experts).

Options

- L'évaluation de la douleur peut être faite par un observateur extérieur au geste potentiellement douloureux (accord d'experts).
- Différentes échelles d'hétéroévaluation peuvent être utilisées (accord d'experts).

Recommandations

- Utiliser des échelles comportementales CHEOPS, OPS et NFCS chez l'enfant (accord d'experts).
- Utiliser les items de l'échelle DOLOPLUS 2 (7 premiers items) ou DEGR[®] pour identifier plus précisément les signes d'expression douloureuse (accord d'experts).
- En cas de doute, un test thérapeutique peut être effectué. Si une "amélioration" du comportement est observée (disparition des signes de la douleur), le traitement sera reconduit pour les actes suivants de même nature (accord d'experts).
- Recourir à un spécialiste de la douleur en cas de situation complexe ou de résistance à un traitement (accord d'experts).

10.2. Douleur chronique ou persistante

10.2.1. Patient communicant et enfant de plus de 6 ans

L'évaluation de ce type de douleur est rendue difficile car les outils existants (échelles, questionnaires) permettent d'obtenir des données ponctuelles. Il est donc difficile d'obtenir des informations sur l'évolution chronique naturelle de la douleur, même si l'évaluation est répétée.

Les experts du groupe de travail ont décidé de préciser certains points de la démarche d'évaluation de la douleur chronique décrite dans le Tableau 5 en fonction de différentes situations rencontrées dans leur pratique clinique quotidienne.

Quelle que soit la situation, la démarche d'évaluation d'une douleur chronique cancéreuse débute par un entretien "ouvert". Le patient peut ainsi exprimer l'histoire de sa douleur, de son cancer, son vécu, son savoir, le retentissement de la douleur sur sa vie personnelle et sur son entourage (famille, proches, etc.).

Afin de préciser les données générales recueillies, il est nécessaire de poursuivre par un second entretien semi-directif, dans le but de rechercher des éléments plus factuels décrits dans le Tableau 5. Pour ce faire, différents outils d'évaluation de la douleur peuvent être utilisés (Tableau 6). À ce niveau, la démarche systématique nécessite les cinq étapes suivantes :

- Lister toutes les douleurs exprimées ou potentielles.
- Caractériser séparément chacune de ces douleurs en intensité, type et localisation à l'aide d'outils d'autoévaluation (EVA, EVS, EN, échelle des visages, dessins sur silhouette) ou QDSA). Le profil de l'intensité douloureuse doit être mis en relation avec les activités quotidiennes.
- Reconstituer le profil évolutif de la (des) douleur(s) sur sept jours ou depuis la dernière consultation, à partir d'informations ponctuelles (accès douloureux), et en fonction de tous les traitements reçus (oncologique, symptomatique et antalgique).
- Évaluer les composantes psycho-affectives repérées au cours de l'entretien "ouvert" grâce à l'utilisation d'échelles d'anxiété et de dépression (HADS) ou de qualité de vie.
- Lister les traitements reçus, leur modalité d'administration, leurs effets indésirables et leur efficacité.

L'entretien est suivi d'un examen clinique approfondi qui débouchera sur un ou des éventuels examens paracliniques dont le choix sera guidé par le souci d'être le plus contributif et le moins invasif possible.

Douleur chronique ou persistante Patient communicant et enfant de plus de 6 ans

Standards

La démarche d'évaluation doit être systématique (accord d'experts).

La démarche d'évaluation doit comprendre (accord d'experts):

- un entretien " ouvert ",
- un entretien " semi-directif " centré sur l'évaluation des composantes de la douleur et sur les symptômes de la maladie,
- une liste exhaustive des différentes douleurs,
- la caractérisation séparée de chacune des douleurs, en intensité, localisation et type. Une échelle d'autoévaluation doit être utilisée pour caractériser l'intensité de la douleur,
- le profil évolutif de la douleur (accès douloureux),
- une analyse des composantes psycho-affectives,
- une liste des traitements reçus, de leur modalité d'administration, de leurs effets indésirables et de leur efficacité,
- un examen clinique approfondi.

Options

- Utiliser l'EVA, l'EVS, l'EN l'échelle des visages, le dessin sur silhouette, le Questionnaire Concis de la Douleur pour caractériser l'intensité, la topographie de la douleur (accord d'experts).
- Prescrire des examens paracliniques en fonction de leurs intérêts et de leurs caractères invasifs (accord d'experts).
- Utiliser une échelle d'anxiété et de dépression et/ou de qualité de vie pour compléter l'évaluation de la douleur (accord d'experts).

Recommandations

- Effectuer une réévaluation globale face à toute modification de la symptomatologie douloureuse en localisation, intensité, type d'une douleur connue (accord d'experts).
- Recourir à un spécialiste de la douleur en cas d'analyse complexe ou de résistance à un traitement (accord d'experts).

10.2.2. Patient adulte non communicant

Dans cette situation, l'évaluation repose sur les témoignages de tierces personnes (famille, proches, personne en charge, soignants, etc.). Il est utile de multiplier les sources d'informations. Les témoignages apportés doivent être entendus et analysés avec une valeur contributive équivalente puisqu'ils décrivent le patient dans des situations différentes de sa vie quotidienne. À l'aide de ces témoignages, il faut définir l'état de base supposé confortable du patient. Selon les modifications du comportement par rapport à cet état de base, ou devant l'apparition de signes d'expression de la douleur, il sera possible d'identifier l'état de douleur (mal-être) du patient.

La difficulté est d'analyser ces comportements et d'identifier le comportement spécifique de la douleur. Cette identification peut être aidée par l'utilisation d'échelles d'hétéroévaluation : échelle DOLOPLUS 2 (validée chez la personne âgée), échelle Douleur Enfant San Salvador (D.E.S.S.), échelle DEGR[®]. Il est parfois nécessaire, pour les patients dans le coma, d'estimer la réactivité à une douleur provoquée (profondeur du coma).

Un examen attentif, adapté à l'âge et à la pathologie doit être réalisé. Il s'attache à rechercher un comportement douloureux lors de manœuvres dans des zones potentiellement douloureuses. La connaissance du dossier médical et de l'histoire du patient permet de sensibiliser cet examen (hépatomégalie douloureuse avant l'apparition des troubles de conscience, localisation des métastases osseuses, allodynie des méningites carcinomateuses, etc.). Il est important de valider l'existence d'une douleur par l'induction du comportement douloureux à l'examen. Ces manœuvres permettent d'identifier la localisation et parfois le type (nociceptif / neuropathique) de la douleur.

Il est parfois difficile de préciser la présence, l'intensité ou le type de la douleur au terme de cette évaluation. Le recours à un test thérapeutique (antalgiques) et/ou à un expert de la douleur peut s'envisager.

Lorsque l'état de conscience sera altéré, certaines tentatives de communication (gémissements...) peuvent être interprétées à tort comme des phénomènes douloureux. Ici, le "test thérapeutique" consiste parfois à diminuer ou arrêter les molécules sédatives.

Dans certaines situations de confusion lorsque le patient reçoit des traitements sédatifs et qu'il s'exprime par l'inconfort sans que la présence d'une douleur semble manifeste (confusion, trouble de la vigilance), la prise en charge consiste à réduire ces traitements et à réévaluer la situation.

Standards, Options et Recommandations

Douleur chronique ou persistante Patient adulte non communicant

Standards

La démarche d'évaluation doit être systématique (accord d'experts).

La démarche d'évaluation doit comprendre (accord d'experts) :

- la définition de "l'état supposé confortable" et "l'état supposé douloureux" grâce à l'ensemble des témoignages de tierces personnes (proches, soignants),
- un examen clinique attentif avec validation de l'état douloureux en cherchant à reproduire le comportement douloureux par une succession de manœuvres supposées identifier le siège et le type de douleur.

Options

- Utiliser une échelle d'hétéroévaluation DOLOPLUS 2 (validée chez la personne âgée) (accord d'experts).
- Recourir à un expert de la douleur (accord d'experts).

Recommandations

- Utiliser des échelles d'hétéroévaluation pédiatriques : DESS, DEGR® (accord d'experts).
- Effectuer des tests thérapeutiques : antalgiques ou diminution des traitements sédatifs (patient dans le coma) (accord d'experts).

10.2.3. Enfant de moins de 6 ans

L'évaluation consiste à essayer d'obtenir une expression volontaire, verbale ou non, de la douleur. Cette expression doit être complétée par un interrogatoire des parents ou des personnes en charge de l'enfant afin d'identifier le comportement douloureux.

L'entretien fait intervenir l'enfant quand cela est possible et toujours un membre de l'entourage. Il est admis, qu'entre 4 et 6 ans, certains outils d'autoévaluation peuvent être utilisés pour compléter cet entretien : dessins sur silhouette (localisation seule), échelle des visages, EVA, ou une échelle d'hétéroévaluation DEGR[®] (dans sa totalité ou pour dépister les signes d'appel). L'important est d'utiliser l'échelle qui plaît à l'enfant et qu'il s'approprie le mieux pour les évaluations ultérieures.

L'examen clinique doit être réalisé en présence et avec l'aide des parents ou de la personne en charge de l'enfant ou du soignant habituel. Des manœuvres supposées identifier le siège et le type de la douleur sont nécessaires lors de cet examen.

Standards, Options et Recommandations

Douleur chronique ou persistante Enfant de moins de 6 ans

Standards

La démarche d'évaluation doit être systématique (accord d'experts).

La démarche d'évaluation doit comprendre (accord d'experts) :

- le témoignage verbal ou non de l'enfant chaque fois que cela est possible,
- le témoignage de la personne en charge de l'enfant (parent, nourrice, soignant, etc.),
- un examen clinique en présence et avec l'aide de la personne en charge de l'enfant avec identification du siège et du type de la douleur au cours de manœuvres,
- une évaluation de la récupération des activités ludiques et psycho-affectives.

Option

Utiliser des échelles d'autoévaluation chez l'enfant de 4 à 6 ans (dessins sur silhouette, échelle des visages, EVA) ou d'hétéroévaluation (DEGR[®]) si elles sont possibles (accord d'experts).

Recommandations

- Respecter une neutralité bienveillante lors de l'évaluation, sans trop d'implication affective (accord d'experts).
- Utiliser l'échelle qui plaît à l'enfant et qu'il s'approprie le mieux pour les évaluations ultérieures (accord d'experts).

10.2.4. Personne âgée

Selon que la personne âgée est communicante ou non, se reporter aux précédents paragraphes correspondants. Toutes les indications dégagées s'appliquent aux personnes âgées.

10.2.5. En conclusion

Selon la situation particulière rencontrée dans la pratique quotidienne, les médecins experts “ spécialistes de la douleur ” (médecins généralistes, pédiatres, anesthésistes réanimateurs, néphrologues, psychiatres) qui ont rédigé ce document, proposent d'utiliser un ou plusieurs des outils figurant dans le Tableau 12.

Tableau 12. Outils d'évaluation du patient douloureux sélectionnés par le groupe d'experts en fonction de situations cliniques particulières (patient communicant ou non, enfant de plus ou de moins de 6 ans)

Outil d'évaluation	Situation clinique				
	Douleur aiguë liée aux actes		Douleur chronique et persistante		
	Patient communicant et enfant > 6 ans	Patient non communicant et enfant < 6 ans	Patient communicant et enfant > 6 ans	Patient non communicant	Enfant < 6 ans
Dessins sur silhouette			Auto.		Auto.
Questionnaire de la Douleur de Saint-Antoine (QDSA)			Auto. (enfant à partir de 10 ans)		
Échelle Visuelle Analogique (EVA)	Auto.		Auto.		Auto. (de 4 à 6 ans)
Échelle Numérique (EN)	Auto.		Auto.		
Échelle Verbale Simple (EVS)	Auto.		Auto.		
Échelle des visages : <i>Faces Pain Scale-Revised</i> (FPS-R)	Auto.		Auto.		Auto.
Échelle des pourcentages de soulagement	Auto.				
Questionnaire concis de la douleur			Auto (adulte)		
Échelle Douleur Enfant Gustave Roussy® (DEGR®)		Hétéro. (précise le diagnostic)		Hétéro.	Hétéro.
<i>Neonatal Facial Coding System</i> (NFCS)		Hétéro.			
<i>Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale</i> (CHEOPS)		Hétéro.			
<i>Objective Pain Scale</i> (OPS)		Hétéro.			
Échelle DOLOPLUS 2		Hétéro. (préciser le diagnostic)		Hétéro.	
Échelle Douleur Enfant San Salvador (D.E.S.S)				Hétéro.	
<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> (HADS)			Auto.		
EORTC QLQ-C30			Auto.		

Auto. : autoévaluation, Hétéro. : hétéroévaluation

10.2.6. Évaluation dans les établissements de santé et au domicile

10.2.6.1. Évaluation dans les établissements de santé

L'évaluation systématique de la douleur dans les établissements de santé est inscrite dans la loi depuis le premier plan triennal de lutte contre la douleur (1998-2000). Il est précisé que "l'évaluation doit être quotidienne à l'aide d'outils validés" (DGS / DH98 / 586), que "celle-ci (la douleur) doit être en toutes circonstances prévenue, évaluée, etc." (art L.1110-5 code santé publique du 4 mars 2002), que "l'évaluation de l'intensité de la douleur est un temps fondamental" (guide d'orientation relatif à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé).

Avec l'objectif de la mise en place d'une culture de prise en charge de la douleur, l'utilisation d'outils validés permet :

- de repérer les patients douloureux,
 - d'identifier les patients présentant des douleurs dont l'intensité nécessite une prise en charge adaptée,
 - de rendre la douleur "visible" pour les soignants,
 - de faciliter les transmissions,
 - de permettre une traçabilité
 - de suivre l'évolution du "paramètre douleur" au cours de l'hospitalisation en fonction du temps, des modifications thérapeutiques,
 - de fixer les conditions d'application, les limites des "protocoles à visée antalgique".
-
- Certaines caractéristiques de la douleur en cancérologie doivent être prises en compte dans le choix et l'utilisation des outils d'évaluation :
 - critères de choix des outils,
 - problématique des douleurs multiples,
 - rythme de l'évaluation,
 - identification des effets indésirables des traitements.

10.2.6.1.1. Critères de choix des outils

Les outils d'évaluation doivent être, dans la mesure du possible :

- simples d'utilisation pour les soignants,
- facilement compris par les patients,
- adaptés à l'âge et à la capacité d'expression du patient.

La mesure de l'intensité douloureuse est nécessaire. Dans la mesure du possible, les échelles d'autoévaluation doivent être utilisées. Si l'EVA ou EN est l'outil sélectionné, il faut prévoir la possibilité d'utiliser l'EN pour les patients comprenant mal l'EVA ou l'EVS pour les patients comprenant mal l'EVA ou l'EN.

Dans la mesure du possible, lorsqu'un outil a été sélectionné, il doit être le même tout au long de la prise en charge du patient.

Pour les patients adultes non communicants, l'utilisation d'échelles d'hétéroévaluation reste une option (nécessite la formation des personnels, nécessite du temps).

Pour l'enfant entre 3 et 6 ans, il est possible de faire une tentative avec une échelle d'autoévaluation (EVA "pédiatrique", etc.). En cas d'échec, l'utilisation systématique du dessin sur la silhouette et/ou d'une échelle d'hétéroévaluation est recommandée.

10.2.6.1.2. Problématique des douleurs multiples

Il est fréquent qu'un patient présente plusieurs localisations douloureuses, parfois de mécanismes différents (excès de nociception, neuropathique) ou d'étiologies différentes (liées au cancer, séquellaire) (chapitre " *Mécanismes et causes des douleurs en cancérologie* ").

L'éventualité de la coexistence de différentes douleurs pose des problèmes dans l'élaboration d'une politique d'évaluation systématique.

Lors de l'utilisation d'une échelle d'intensité type EVA, chaque douleur devrait être analysée séparément ce qui n'est pas réaliste dans le cadre d'une évaluation systématique et quotidienne (voire pluri-quotidienne). La réalisation d'une mesure d'intensité pour l'ensemble des douleurs ne permet pas une évaluation fine mais reste suffisante pour estimer la présence d'une douleur et l'intensité douloureuse au premier plan lors de la mesure.

Une stratégie d'évaluation qui repose uniquement sur les mesures répétées de l'intensité ne permet pas d'identifier l'apparition de nouvelles localisations douloureuses. Par exemple, l'apparition d'une céphalée intense doit pouvoir être identifiée (1) comme une douleur nécessitant l'application d'un protocole antalgique, (2) comme une modification de la situation antérieure justifiant un signalement à l'équipe médicale.

Les douleurs chroniques équilibrées par un traitement au long cours doivent être identifiées pour ne pas " parasiter " l'évaluation. Par exemple, un patient hospitalisé pour équilibration de douleurs intenses de métastases osseuses présente également une douleur neuropathique séquellaire partiellement soulagée depuis plusieurs mois (intensité habituelle variant entre 20 et 60/100 à l'EVA). L'adaptation du traitement antalgique mis en route devra tenir compte de l'intensité des douleurs osseuses et l'évaluation systématique quotidienne devra être adaptée dans ce sens. Par ailleurs, s'il est prévu en fonction de l'intensité douloureuse, l'administration d'antalgiques selon un protocole, il faudra déterminer si celui-ci s'applique également à la douleur neuropathique. Dans le cas contraire, lors de l'évaluation de l'intensité douloureuse, il faudra préciser au patient de ne pas tenir compte de la douleur neuropathique ressentie.

10.2.6.1.3. Rythme de l'évaluation

L'évaluation réalisée par l'équipe infirmière, doit au moins être quotidienne. Il est difficile de se prononcer sur le rythme optimal du nombre d'évaluations par 24 heures. L'évaluation reste la mesure ponctuelle d'un phénomène (la douleur) continu et variable en fonction du temps et des circonstances. La multiplication des évaluations ne garantit pas d'obtenir un reflet fidèle de la douleur sur les 24 heures. Il est possible lors de l'évaluation par l'IDE, en s'inspirant du BPI (questionnaire concis de la douleur) de faire préciser au patient l'intensité douloureuse la plus intense et l'intensité douloureuse la plus faible qu'il a ressentie sur un intervalle de temps donné (ce matin, la nuit dernière, etc.).

Quel que soit le rythme choisi (1 évaluation par jour, 1 évaluation par équipe, etc.), il est utile d'impliquer le patient dans le processus d'évaluation. Il faut éduquer et encourager le patient à signaler les épisodes douloureux intenses.

Au-delà des règles qui s'appliquent systématiquement à tous les patients, il faut laisser la possibilité, en fonction des circonstances (période postopératoire immédiate, soins potentiellement douloureux, douleur " instable " " rebelle ", patient n'osant pas " déranger " les IDE...) et des contraintes locales, d'adapter le rythme des évaluations.

10.2.6.1.4. Identification des effets indésirables des traitements

Les effets indésirables des morphiniques sont facilement caractérisables et relèvent de traitements correcteurs [KRAKOWSKI2003] et ne sont pas toujours mentionnés par les patients. Le dépistage des principaux effets indésirables des morphiniques (constipation, somnolence, nausées vomissement, dysurie, hallucination, confusion) doit être réalisé dans le cadre de l'évaluation systématique quotidienne pour les patients qui reçoivent de tels traitements.

Standards, Options et Recommandations

Évaluation dans les établissements de santé

Standards

- Dans les établissements de santé, l'évaluation de la douleur doit être quotidienne, réalisée à l'aide d'outils validés (accord d'experts).
- La mesure de l'intensité douloureuse est nécessaire (accord d'experts).

Option

Pas d'option.

Recommandations

- Pour l'enfant, entre 3 et 6 ans, en cas d'échec avec une échelle d'autoévaluation, l'utilisation systématique du dessin sur la silhouette et/ou d'une échelle d'hétéroévaluation est recommandée (accord d'experts).
- La fréquence d'évaluation quotidienne doit être déterminée localement (accord d'experts)
- Le dépistage des principaux effets indésirables des morphiniques (constipation, somnolence, nausées, vomissements, dysurie, hallucinations, confusion) doit être réalisé dans le cadre de l'évaluation systématique quotidienne pour les patients qui reçoivent de tels traitements (accord d'experts).

10.2.6.2. Évaluation de la douleur au domicile

Au domicile, le médecin traitant est l'interlocuteur naturel du patient et de sa famille pour l'évaluation et le traitement de la douleur. Pour les malades qui sont traités exclusivement en ambulatoire (hôpital de jour et/ou hospitalisation à domicile); le généraliste est parfois le seul médecin impliqué dans la prise en charge de la douleur. Pour faciliter l'évaluation initiale, le suivi et les transmissions entre les professionnels de santé (médecins, infirmiers, etc.), il est possible de mettre en place, comme dans les établissements de soins, l'utilisation systématique d'outils validés au domicile. Pour les patients douloureux, il est souhaitable de mettre en place une stratégie d'évaluation régulière lors de l'initiation des traitements antalgiques ou lors de l'adaptation de telles thérapeutiques.

10.2.6.2.1. Rôle de l'IDE au domicile

De nombreux services d'hospitalisation à domicile (et certains réseaux de soins) ont développé des méthodes d'évaluations quotidiennes et systématiques transposées des pratiques des établissements de santé (fiche de suivi de la douleur, etc.). Au-delà des problématiques évoquées au chapitre 10.2.6.1, il existe, dans la pratique, des limites propres au domicile :

- même dans les situations de douleur complexe, le rythme de l'évaluation ne peut excéder le nombre de passages quotidiens des IDE,

- le médecin traitant a connaissance des résultats de l'évaluation dans des délais variables. Celui-ci est en général alerté en situation de douleur intense. Dans les autres situations, il peut s'écouler plusieurs jours en attendant le prochain passage au domicile ou la prochaine consultation au cabinet.

Lorsque les patients sont pris en charge par des IDE libéraux, l'évaluation quotidienne (lors des soins) est possible. Il faut toutefois vérifier que les soignants concernés maîtrisent l'évaluation à l'aide de l'outil sélectionné. Comme avec les services d'hospitalisation à domicile, il faut prévoir les modalités d'alerte en cas de douleurs intenses.

10.2.6.2.2. Rôle du patient

Le patient peut être éduqué pour devenir l'acteur principal d'un processus d'évaluation à domicile. Dans une étude prospective sur 8 semaines, concernant 159 patients atteints de cancer, la majorité des patients utilisaient régulièrement l'agenda de la douleur qui leur avait été remis [DEWIT1999]. Les données analysées pour 122 patients (taux de retour : 85,9 %) montraient que :

- 51,6 % des agenda étaient totalement remplis (100 % des données demandées : intensité sur échelle numérique matin et soir pendant 8 semaines).
- 24,5 % des agendas comportaient 80 à 99 % des données relatives à l'intensité de la douleur,
- seulement 15 % des agendas comportaient moins de 60 % des données relatives à l'intensité de la douleur.
- Des informations étaient retrouvées :
 - sur les traitements antalgiques en cours dans 67 % des agendas,
 - sur la localisation des douleurs dans 44,3 % des agendas,
 - sur la durée de la douleur dans 4,1 % des agendas,
 - sur le type (qualificatif) de douleur dans 9,8 % des agendas.

Ces résultats montrent qu'il est possible d'obtenir des résultats exhaustifs avec un carnet ou un agenda de la douleur, une fois vérifié que le patient maîtrise l'outil d'évaluation sélectionné.

L'évaluation par carnet ou agenda de l'évaluation de la douleur, des traitements en cours, et éventuellement des effets indésirables peut rendre de grands services en situation de douleur instable, lors de l'initiation ou d'ajustement d'un traitement morphinique.

10.2.6.2.3. Rôle des parents

Pour l'enfant, le suivi au domicile doit s'effectuer avec l'aide des parents. Ceux-ci doivent préalablement avoir été éduqués pour être capables d'identifier ce qui " correspond à un état douloureux " et ce qui " correspond à un état non douloureux ". Il n'est pas recommandé de faire des évaluations quotidiennes systématiques chez l'enfant non douloureux. Lorsque les parents identifient un " état douloureux " ou en cas de doute, l'évaluation pourra être réalisée par les parents (évaluation parents avec une EVA, l'échelle des visages ou l'EN) ou par l'enfant (autoévaluation adaptée à son âge, dont la compréhension a été vérifiée) avant d'être transmise au médecin.

Évaluation de la douleur au domicile

Standard

Pas de standard.

Option

Pour les patients douloureux, il est souhaitable de mettre en place une stratégie d'évaluation régulière lors de l'initiation ou de l'adaptation des traitements antalgiques (accord d'experts).

Recommandations

- L'utilisation d'outils validés au domicile facilite les transmissions et les échanges entre les différents médecins et les soignants (accord d'experts).
- Les parents doivent être éduqués pour être capables d'identifier ce qui " correspond à un état douloureux " et ce qui " correspond à un état non douloureux " (accord d'experts).
- Il n'est pas recommandé de faire des évaluations quotidiennes systématiques chez l'enfant non douloureux (accord d'experts).

10.2.7. Évaluation de la douleur en phase terminale

Si l'ensemble de la stratégie d'évaluation de la douleur et les modalités décrites dans ce document restent vraies lors de la phase terminale, il faut souligner la complexité et la difficulté de l'évaluation dans les derniers jours ou les dernières heures de vie. La démarche d'évaluation doit être particulièrement rigoureuse, adaptée à la situation de la personne (capacité à communiquer, capacité à comprendre ou utiliser les échelles d'autoévaluation) en tenant compte des avis des différentes personnes présentes autour du malade (famille, soignants).

Les échelles d'autoévaluation habituellement utilisées au quotidien (EVA, EN, EVS) semblent moins fiables et donc moins intéressantes pour l'évaluation quotidienne systématique en fin de vie. Une étude prospective réalisée sur 239 patients consécutifs admis en unité de soins palliatifs, montre que seule une minorité est capable d'utiliser une échelle d'intensité douloureuse [SHANNON1995]. Sur 239, 98 étaient confus, et seuls 63 présentaient une orientation temporo-spatiale et un état général compatibles avec l'étude (utilisation des échelles). Parmi ces 63 patients, 89 % utilisaient correctement l'EVS, 75 % l'EVA, 81 % l'échelle des visages. Ces données indiquent qu'une stratégie de dépistage des douleurs mal contrôlées basée uniquement sur l'évaluation régulière par auto évaluation semble mal adaptée pour ces populations. De la même manière, l'appréciation de l'efficacité des traitements antalgiques par l'analyse des modifications des scores d'EVA, EN, EVS peut manquer de fiabilité. Même lorsque les patients sont capables de communiquer, il peut être intéressant de compléter les données de l'autoévaluation par l'analyse du comportement douloureux. Cette hétéroévaluation des modifications du comportement douloureux est facilitée par l'utilisation d'échelle (cf chapitre) ou par l'observation de comportements décrits dans ces échelles.

D'une manière générale, il reste possible de faire appel aux experts en soins palliatifs (ou en évaluation de la douleur) pour les situations *a priori* difficiles ou lorsque l'évaluation semble mise en défaut.

S'il est difficile de schématiser les attitudes, certaines situations méritent d'être détaillées :

- 1) Lorsque les patients sont dans un état de souffrance totale, c'est-à-dire une situation de détresse psychologique liée à des facteurs physiques (douleur, dyspnée, etc.), psychologiques, existentiels, spirituels et sociaux, il est nécessaire d'insister afin d'isoler et évaluer une éventuelle douleur mal contrôlée (ce qui est souvent difficile).

- 2) Les mobilisations, transferts, toilette, soins d'escarres ou de plaies sont des situations à risque de douleur provoquée qui doivent être identifiées.
- 3) Les situations de somnolence excessive d'origine iatrogène doivent être recherchées. Les troubles de conscience (trouble de la vigilance, confusion) sont fréquents en fin de vie qu'ils soient liés à l'évolution du cancer (coma hépatique, atteinte cérébrale, etc.), aux troubles métaboliques ou aux conséquences iatrogènes de la poly-médication. Dans cette situation, l'analyse des traitements reçus doit être minutieuse en particulier pour identifier les traitements sédatifs inutiles ou les augmentations de posologie *a priori* non justifiées. L'objectif de la prise en charge reste de soulager les symptômes en respectant au maximum l'état de conscience.

Standards, Options et Recommandations

Évaluation de la douleur en phase terminale

Standard

Tous les standards concernant :

- la démarche d'évaluation de la douleur
 - le caractère systématique de l'évaluation
 - stratégie et outils d'évaluation chez les personnes communicantes
 - stratégie et outils d'évaluation chez les personnes non communicantes
- restent vrais et s'appliquent en phase terminale.

Options

Toutes les options concernant :

- la démarche d'évaluation de la douleur
 - le caractère systématique de l'évaluation
 - stratégie et outils d'évaluation chez les personnes communicantes
 - stratégie et outils d'évaluation chez les personnes non communicantes
- restent vraies et s'appliquent en phase terminale.

recommandation/Recommandations

Toutes les recommandations concernant :

- la démarche d'évaluation de la douleur
 - le caractère systématique de l'évaluation
 - stratégie et outils d'évaluation chez les personnes communicantes
 - stratégie et outils d'évaluation chez les personnes non communicantes
- restent vraies et s'appliquent en phase terminale.

La toilette, les mobilisations et les autres situations à risque de douleur provoquées doivent être identifiées (accord d'experts).

L'analyse des effets indésirables des différents traitements en cours devrait être particulièrement soignée pour limiter en particulier la somnolence excessive d'origine iatrogène (accord d'experts).

Dans les situations difficiles, un premier recours peut-être l'utilisation d'outils d'hétéroévaluation. Le recours aux experts en soins palliatifs ou en évaluation et traitement de la douleur est recommandé (accord d'experts).

11. Établissement d'un projet thérapeutique

11.1. Apport de l'évaluation

Une évaluation rigoureuse et exhaustive du contexte médical, social, psychologique et familial est nécessaire pour définir un projet thérapeutique cohérent s'intégrant dans la prise en charge du cancer.

La mise en évidence de nouvelles douleurs en rapport avec le cancer ou les modifications (type, intensité, facteur d'aggravation) d'une douleur antérieurement connue et liée au cancer peuvent conduire à :

- une évaluation de l'extension du cancer et une éventuelle modification des traitements anti-cancéreux en cours,
- envisager une irradiation à visée antalgique en association avec les traitements à visée antalgique,
- envisager le traitement préventif de complications attendues (chirurgie orthopédique préventive des lésions pré-fracturaires, irradiation d'une épидурite débutante par exemple),
- envisager la mise en place d'un bloc nerveux.

La mise en évidence d'une douleur séquellaire isolée (non associée à des localisations douloureuses liées au cancer) devra faire envisager une évaluation pluridisciplinaire et la mise en place d'une stratégie plurimodale associant par exemple :

- des antalgiques,
- des techniques à visée antalgique (neurostimulation par exemple),
- la prise en compte des problèmes sociaux (reprise du travail, mise en invalidité...),
- la prise en compte des facteurs psychologiques,
- la correction des erreurs cognitives,
- l'acceptation des modifications corporelles,
- le traitement d'une éventuelle dépression.
- une rééducation fonctionnelle.

Le choix des antalgiques dépendra également des données de l'évaluation :

- en fonction du mécanisme de la douleur, excès de nociception ou douleur neuropathique, les molécules utilisées seront différentes,
- pour les douleurs cancéreuses par excès de nociception, la puissance des antalgiques sera adaptée à l'évolution de l'intensité douloureuse,
- le rythme de la douleur (permanente ou non, réveils nocturnes ...) orientera parfois le choix entre formes à libération prolongée ou formes à libération normale,
- le rythme, l'intensité, le retentissement de la douleur contribueront à modifier ou non les traitements en cours (voire à prendre la décision de l'initiation d'un traitement antalgique),
- l'analyse des modalités de prise des antalgiques (posologie, horaires) est nécessaire avant de conclure à un échec des traitements en cours,
- l'analyse des facteurs aggravant la douleur conduira à définir la stratégie en situation d'accès douloureux ou à définir la place des traitements ou mesures adaptés. Par exemple, cimentoplastie des douleurs mécaniques pures par tassements rachidiens, co-analgésiques traitant une composante inflammatoire, fractionnement des repas en situation de douleurs liées à la digestion
- des antécédents d'effets indésirables sévères conduiront à ne pas reprendre dans les mêmes conditions la molécule concernée (traitement préventif dès la première prise ou choix d'une autre molécule par exemple).

La connaissance du mode de vie, de la présence ou non de soutien au domicile est un facteur important pour estimer la pertinence d'un traitement en ambulatoire. Par exemple, introduction d'opioïdes de palier III chez une personne âgée vivant seule, patient hyperalgique confiné au lit avec un conjoint absent la journée.

11.2. Définition des objectifs

Quelles que soient les modalités de traitement envisagées, il convient de définir avec les patients et leur entourage, les objectifs attendus. Ces objectifs doivent être réalistes, adaptés à la situation médicale, aux possibilités thérapeutiques, aux limites éventuelles que posent le patient (ou les parents pour les enfants). En fonction du temps et des circonstances, la situation médicale pouvant évoluer, les objectifs initiaux pourront être redéfinis. Dans l'idéal, ce projet doit apparaître clairement dans le dossier médical et dans les courriers aux médecins impliqués dans la prise en charge.

11.2.1. Notion d'objectif idéal

11.2.1.1. Douleur du cancer par excès de nociception

Il est possible de définir un objectif idéal qui correspond aux résultats optimaux du traitement des douleurs du cancer par excès de nociception. Le traitement de ces douleurs reposant sur une escalade thérapeutique (principes de l'OMS) [KRAKOWSKI2003], il faudra envisager de modifier le traitement tant que cette situation idéale n'est pas atteinte.

Les experts s'accordent pour recommander qu'un traitement peut être considéré comme efficace lorsque :

- la douleur de fond est absente ou d'intensité faible,
- le sommeil est respecté,
- il existe moins de 4 accès douloureux par jour,
- les traitements prévus pour les accès douloureux ont une efficacité supérieure à 50 %,
- les activités habituelles, qui peuvent être limitées par l'évolution du cancer, sont possibles ou peu limitées par la douleur Pour l'enfant : les activités de base (manger, bouger, jouer) sont respectées,
- les effets indésirables des traitements sont mineurs ou absents.

11.2.1.2. Autres douleurs

L'objectif idéal préalablement défini peut s'appliquer lorsqu'il existe une composante neuropathique de la douleur cancéreuse. Toutefois, lors des modifications de traitement, il faudra tenir compte du risque iatrogène au vu des résultats déjà obtenus.

Pour différentes raisons, la notion d'objectif idéal ne peut pas être directement transposée aux douleurs séquellaires chroniques :

- les traitements ne sont pas codifiés et ne reposent pas seulement sur l'utilisation de molécules ou techniques à visée antalgique,
- les résultats de la prise en charge de la douleur ne sont pas faciles à estimer *a priori* et il n'est pas utile pour le patient de fixer d'emblée un objectif trop ambitieux,
- paradoxalement, la douleur peut générer des bénéfices secondaires, qui sont importants pour le patient. Il n'est pas toujours pertinent de vouloir, *a priori*, éradiquer toute douleur.

11.2.2. Définir des objectifs adaptés à la situation clinique

Lors de l'établissement du projet thérapeutique avec le patient, il est nécessaire de définir des étapes en fonction de la situation clinique.

Pour les douleurs du cancer par excès de nociception, même s'il est raisonnable d'envisager un contrôle optimal des douleurs, ce résultat sera rarement obtenu en début de traitement. Il faudra expliquer les principes du traitement (ici escalade médicamenteuse) en précisant que les améliorations seront obtenues progressivement : soulagement de la douleur la nuit, puis de la douleur au repos, puis de la douleur au mouvement, par exemple.

Ceci permet au patient qui est dans une situation difficile, de comprendre qu'un résultat initial décevant ne correspond pas forcément à un échec de la prise en charge.

Dans d'autres situations, il est parfois médicalement justifié de ne pas soulager totalement la douleur si ceci expose le patient à un risque. Le choix de ne pas modifier le traitement doit être clairement expliqué au patient (ou aux parents pour un enfant) en précisant les raisons de ce choix, les alternatives possibles. Dans la mesure du possible, il faudra également préciser les conditions qui peuvent modifier la décision (consolidation d'une lésion osseuse menaçante, normalisation d'un trouble métabolique avant d'introduire une molécule potentiellement dangereuse avec ce trouble, etc.). Par exemple, un enfant de 18 mois est porteur d'un neuroblastome en rechute au niveau ostéo-médullaire. La douleur la plus importante se situe au niveau de la cuisse, mais il présente également une douleur au niveau des côtes. Il existe des signes d'expression volontaire de la douleur (désigne la cuisse en empoignant sa cuisse) et des signes directs de la douleur (ne veut plus marcher), auxquels s'ajoute une expression douloureuse à l'examen. Chez cet enfant tonique, un soulagement total de la douleur pourra être responsable d'une reprise de toutes les activités exposant ainsi l'enfant à un risque de fracture pathologique. Dans un premier temps, l'objectif sera d'obtenir un contrôle de la douleur la nuit et au repos.

Pour les douleurs séquellaires, l'objectif fixé, les moyens d'évaluation, le temps nécessaire pour obtenir l'antalgie dépendent de chaque situation. Ici l'intensité de la douleur n'est pas forcément le critère principal. Par exemple, Madame G. droitrière, qui présente une douleur séquellaire et une épaule gelée après traitement d'un cancer du sein droit souhaite reprendre son travail de décoratrice. Dans cette situation, l'objectif sera de soulager la douleur sans trouble de la vigilance ou de la concentration, que la patiente puisse " vivre avec " une douleur persistante et qu'il existe une récupération fonctionnelle (même partielle) de l'épaule droite. Par exemple, Monsieur P. présente, depuis plusieurs mois, une douleur neuropathique intense L2, séquellaire d'une compression médullaire (en rémission). Il est en échec apparent des différents traitements de cette douleur neuropathique (y compris neurostimulation) et tolère mal les opioïdes forts.

L'analyse des traitements reçus montre que seuls les tricycliques avaient permis d'obtenir un soulagement modeste (à faibles doses) au prix d'une somnolence importante qui avait fait arrêter le traitement. L'objectif (expliqué au patient) peut être de reprendre les antidépresseurs dans des conditions laissant espérer au patient qu'il pourra tolérer ce traitement (augmentation très progressive des posologies sur plusieurs semaines, voire plusieurs mois). Dans cette situation " d'échec " de douleur chronique, il est possible d'envisager l'objectif du soulagement de la douleur avec une perspective d'antalgie en plusieurs semaines.

11.3. Éducation du patient et de sa famille

L'information et l'éducation du patient et de sa famille sont des étapes importantes de l'établissement du projet thérapeutique.

Dans la mesure du possible, le patient doit être informé de la nature et des mécanismes de sa ou de ses douleurs. Quand la douleur est liée au cancer, il est nécessaire de corriger, avec des termes compréhensibles, les représentations erronées qui peuvent être source d'angoisse. En pédiatrie, l'explication sera adaptée à l'âge de l'enfant et à son stade de développement selon Piaget. Si possible, une information sera donnée secondairement aux parents en des termes différents lors d'un entretien séparé. Chez l'adolescent, cet entretien ne peut pas toujours avoir lieu du fait du refus de celui-ci. Lorsque la douleur n'est pas liée au cancer, il faut le préciser de façon explicite pour éviter qu'un lien soit établi entre la douleur et une possible récurrence ou évolution du cancer.

De la même manière, le patient doit recevoir une information sur les traitements prescrits, leur utilisation, leurs effets indésirables éventuels.

Dans tous les cas, certains livres médicaux peuvent être utilisés pour illustrer le propos : explication de douleurs projetées, etc.

Établissement d'un projet thérapeutique

Standards

- Une évaluation rigoureuse et exhaustive du contexte médical, social, psychologique et familial est nécessaire pour définir un projet thérapeutique cohérent s'intégrant dans la prise en charge du cancer (accord d'experts).
- Lors de l'établissement du projet thérapeutique avec le patient, il est nécessaire de définir des étapes en fonction de la situation clinique (accord d'experts).

Option

Pas d'option.

Recommandations

- Quelles que soient les modalités de traitement envisagées, il convient de définir avec les patients et leur entourage, les objectifs attendus (accord d'experts).
- Les objectifs du traitement doivent être réalistes, adaptés à la situation médicale, aux possibilités thérapeutiques, aux limites éventuelles que pose le patient (ou les parents pour les enfants) (accord d'experts).
- Pour les douleurs par excès de nociception liées au cancer, un traitement efficace se définit par (accord d'experts).
- Une douleur de fond absente ou d'intensité faible,
- le respect du sommeil,
- moins de 4 accès douloureux par jour,
- une efficacité des traitements prévus pour les accès douloureux supérieure à 50 %,
- les activités habituelles, qui peuvent être limitées par l'évolution du cancer, sont possibles ou peu limitées par la douleur. Pour l'enfant : les activités de base (manger, bouger, jouer) sont respectées,
- les effets indésirables des traitements sont mineurs ou absents (accord d'experts).
- L'information et l'éducation du patient et de sa famille sont des étapes importantes de l'établissement du projet thérapeutique (accord d'experts).

12. Suivi

Les modalités du suivi sont conditionnées par le projet thérapeutique établi avec le patient. Ce projet doit être suffisamment clair et transmis aux différents médecins intervenant auprès du patient pour qu'ils puissent participer au suivi (et au traitement). Les patients et leur entourage peuvent également être des acteurs importants du suivi.

12.1. Suivi après mise en place d'un traitement antalgique

Après instauration du traitement antalgique, il est nécessaire d'évaluer régulièrement son efficacité et ses effets indésirables en tenant compte de l'horaire des prises médicamenteuses en fonction de la pharmacocinétique des produits, en particulier pendant toute la phase d'adaptation posologique. Par exemple, lors de l'initiation d'un traitement par la morphine l'évaluation doit être quotidienne [KRAKOWSKI2003].

Les données obtenues seront comparées à celles des évaluations précédentes, en tenant compte des objectifs fixés, pour décider de la nécessité de modifier les traitements. Dans la mesure du possible, il est conseillé d'utiliser les mêmes outils pour faciliter les comparaisons et permettre au patient d'acquérir une " culture de l'autoévaluation ".

Pour limiter les consultations inutiles, l'évaluation peut être téléphonique, avec le patient et son entourage (chapitre " *Evaluation dans les établissements de santé et au domicile* ") :

- un patient au domicile peut utiliser un carnet / agenda d'autoévaluation dont les résultats seront transmis tous les jours. Dans les autres situations, les informations seront recueillies lors de l'entretien (questions ouvertes, utilisation d'échelles d'intensité douloureuse, analyse du retentissement),
- l'entretien avec l'entourage permettra de rechercher la présence de certains effets indésirables : confusion, somnolence excessive,
- pour l'enfant, l'entretien se fera avec les parents (intensité douloureuse, respect des activités de base, effets indésirables). L'évaluation de l'intensité douloureuse passera par la transmission de l'autoévaluation de l'enfant (éventuellement entre 3 et 6 ans et après 6 ans) ou de l'hétéroévaluation faite par les parents.

Cette évaluation téléphonique pourra être complétée par les transmissions de l'IDE qui se rend au domicile. En cas de doute ou si une modification du traitement prévu semble nécessaire, une évaluation médicale reste indispensable.

12.2. Suivi au long cours

Par la suite, l'évolution du syndrome douloureux sera suivie à intervalles réguliers. Le traitement sera adapté à chaque changement de situation, en fonction des résultats des autres traitements à visée antalgique (radiothérapie par exemple) ou de l'évolution du cancer. La modification du syndrome douloureux doit entraîner rapidement une réévaluation complète, qu'il s'agisse :

- d'un réveil d'une douleur déjà traitée (reprise évolutive de la maladie cancéreuse, complication (fracture, infection locale, etc.),
- d'une douleur nouvelle dont il est nécessaire de faire le diagnostic,
- apparition d'un effet indésirable (sommolence en particulier alors que le traitement antalgique était précédemment bien toléré).

Suivi

Standards

- Après instauration du traitement antalgique, il est nécessaire d'évaluer régulièrement son efficacité et ses effets indésirables (accord d'experts).
- Pendant toute la phase d'adaptation posologique, le rythme de l'évaluation est fonction de la pharmacocinétique des antalgiques utilisés (accord d'experts).
- Toute modification du syndrome douloureux doit entraîner rapidement une réévaluation complète (accord d'experts).

Option

Pas d'option.

Recommandation

Dans le suivi au long cours, l'évolution du syndrome douloureux sera suivie à intervalles réguliers (accord d'experts).

Équations de recherche

Équation n° 01

1. Pain Measurement/ or pain measurement.mp. (14407)
2. limit 1 to all child <0 to 18 years> (2933)
3. exp neoplasms/ (1351209)
4. 2 and 3 (129)
5. limit 4 to (english or french) (115)
6. adult/ not adolescence/ (1620982)
7. 5 not 6 (110)
8. Pain Measurement/st, sn, hi, td, is, ut, mt, nu [Standards, Statistics & Numerical Data, History, Trends, Instrumentation, Utilization, Methods, Nursing] (1683)
9. 7 and 8 (24)
10. 7 not 9 (86)
11. (pain adj10 assess\$4).mp. [mp=title, abstract, registry number word, mesh subject heading] (9172)
12. (scale\$1 or score\$1 or questionnaire\$1 or rating\$1 or instrument\$1).mp. [mp=title, abstract, registry number word, mesh subject heading] (346492)
13. (child\$ or paediatric or pediatric or infant\$1).mp. [mp=title, abstract, registry number word, mesh subject heading] (1185368)
14. (pain adj10 evaluat\$).mp. [mp=title, abstract, registry number word, mesh subject heading] (10186)
15. exp pain/di (12061)
16. exp *pain/ (71928)
17. 15 or 16 (75067)
18. 11 or 12 or 14 (357297)
19. 17 and 18 and 13 and 3 (100)
20. limit 19 to ((english or french) and yr=1987-2001) (86)
21. 20 not (9 or 10) (52)

Équation n° 02

1. exp neoplasms/
2. (patient\$1 and inform\$).mp. [mp=title, abstract, registry number word, mesh subject heading]
3. stress, psychological/
4. 1 and 2 and 3
5. exp neoplasms/px
6. 5 and 2
7. (psychological and distress).mp. [mp=title, abstract, registry number word, mesh subject heading]
8. 1 and 2 and 7
9. 4 or 8
10. distress.tw.
11. 6 and 10
12. anxiety/
13. 1 and 2 and 12
14. 4 or 8 or 11 or 13
15. limit 14 to (english or french)

Équation n° 03

1. *stress, psychological/
2. exp neoplasms/
3. child/
4. exp *quality of life/
5. depression/
6. anxiety/
7. exp pain/
8. health status/
9. cancer.tw.
10. 2 or 7 or 8 or 9
11. 3 and 10
12. 4 and 11
13. 5 and 11
14. 6 and 11
15. limit 12 to (english or french)
16. limit 13 to (english or french)
17. limit 14 to (english or french)
18. case report/
19. (editorial or letter or news).pt.

- 20. 18 or 19
- 21. 15 not 20
- 22. 16 not 20
- 23. 17 not 20
- 24. 1 and 11
- 25. limit 24 to (english or french)
- 26. 25 not 20

Équation n° 04

- 1. exp neoplasms/
- 2. evaluat\$.ti.
- 3. assess\$.ti.
- 4. scal\$.ti.
- 5. valid\$.ti.
- 6. reliab\$.ti.
- 7. measur\$.ti.
- 8. predictive value of tests/
- 9. pain measurement/
- 10. exp diagnostic errors/
- 11. reproducibility of results/
- 12. exp questionnaires/
- 13. 1 and 9
- 14. 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 10 or 12
- 15. *pain measurement/
- 16. 1 and 15
- 17. exp pain/di
- 18. 1 and 17
- 19. exp *pain/di
- 20. 1 and 19
- 21. 16 or 20
- 22. 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 10 or 11 or 12
- 23. 13 or 18
- 24. 22 and 23
- 25. 21 or 24
- 26. limit 25 to (english or french)
- 27. pain.ti.
- 28. 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7
- 29. 1 and 27 and 28
- 30. limit 29 to (english or french)
- 31. 26 or 30

Équation n° 05

- 1. *stress,psychological/
- 2. exp neoplasms/
- 3. depression/
- 4. anxiety/
- 5. exp pain/
- 6. case report/
- 7. (editorial or letter or news).pt.
- 8. 6 or 7
- 9. exp depressive disorder/
- 10. human/
- 11. 1 or 3 or 4 or exp depressive disorder/
- 12. 2 and 5 and 10 and 11
- 13. 12 not 8
- 14. limit 13 to (english or french)
- 15. exp *quality of life/
- 16. 2 and 5 and 10 and 15
- 17. 16 not 8
- 18. limit 17 to (english or french)
- 19. professional-patient relations/
- 20. exp communication/
- 21. 19 or 20
- 22. 2 and 5 and 10 and 21
- 23. 22 not 8

24. limit 23 to (english or french)
25. adaptation, psychological/
26. (cope or coping).tw.
27. ccsp.tw.
28. 25 or 26 or 27
29. 2 and 5 and 10 and 28
30. 29 not 8
31. limit 30 to (english or french)
32. ((self or auto or hetero) adj (assess\$ or evaluat\$)).mp. [mp=title, abstract, registry number word, mesh subject heading]
33. 2 and 5 and 10 and 32

Équation n° 06

1. (self\$ or auto\$).mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer name] (470541)
2. hetero\$.mp. (162111)
3. exp INTRACTABLE PAIN/ or pain\$.mp. or exp CANCER PAIN/ or exp PAIN/ or exp PAIN ASSESSMENT/ (226461)
4. (evaluat\$ or assess\$).mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer name] (1038879)
5. (cheops or ops).mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer name] (494)
6. 2 or 5 (162587)
7. 1 and 3 and 4 and 6 (68)

Équation n° 07

1. (self\$ or auto\$).mp. [mp=title, abstract] (10114)
2. (hetero\$ or cheops or ops).mp. [mp=title, abstract] (4386)
3. pain\$.mp. [mp=title, abstract] (3601)
4. (evaluat\$ or assess\$).mp. [mp=title, abstract] (26949)
5. 1 and 2 and 3 and 4 (2)

Équation n° 08

1. (self\$ or auto\$).mp. [mp=title, abstract, registry number word, mesh subject heading] (583205)
2. (hetero\$ or cheops or ops).mp. [mp=title, abstract, registry number word, mesh subject heading] (201795)
3. pain\$.mp. [mp=title, abstract, registry number word, mesh subject heading] (189979)
4. (evaluat\$ or assess\$).mp. [mp=title, abstract, registry number word, mesh subject heading] (1221680)
5. 1 and 2 and 3 and 4 (45)
6. exp PAIN/ or exp PAIN, INTRACTABLE/ or exp PAIN MEASUREMENT/ (120569)
7. 3 or 6 (216522)
8. 1 and 2 and 7 and 4 (47)

Équation n° 09

1. exp neoplasms/ or exp medical oncology/ or (cancer\$ or carcinoma\$1 or adenocarcinoma\$1).ti.
2. exp *Pain/ or pain\$.ti.
3. ((pain\$ adj10 assess\$) or (pain\$ adj10 evaluat\$)).ti.
4. pain measurement/
5. 1 and 2 and (3 or 4)
6. limit 5 to (human and (english or french) and yr=1999-2002)
7. exp biopsy/
8. 6 not 7

Équation n° 10

1. exp neoplasms/
2. scale\$.tw.
3. (visual\$ and analog\$).tw.
4. ((verbal\$ or categor\$) and scale\$).tw.
5. (numeric\$ and scale\$).tw.
6. (hospital and anxiety and depression and scale).tw.
7. (pain and inventory).tw.
8. (mini and mental).tw.
9. (visual\$ and analog\$).ti.
10. ((verbal\$ or categor\$) and scale\$).ti.
11. (numeric\$ and scale\$).ti.
12. (hospital and anxiety and depression and scale).ti.
13. (pain and inventory).ti.
14. (mini and mental).ti.
15. cancer\$.tw.
16. 1 or 15

17. 9 and 16
18. 10 and 16
19. 11 and 16
20. 12 and 16
21. 13 and 16
22. 14 and 16
23. *pain measurement/
24. *questionnaires/
25. exp *psychiatric status rating scales/
26. *psychometrics/
27. exp neoplasms/px
28. 25 or 26
29. 16 and 28
30. scale\$.ti.
31. 24 or 30
32. 27 and 31
33. questionnaires/
34. 2 or 33
35. 16 and 23 and 34
36. 16 and 23

Équation n° 11

1. exp neoplasms/ or exp medical oncology/ or (cancer\$ or carcinoma\$1 or adenocarcinoma\$1).ti.
2. pain measurement/ or ((exp pain/ or pain\$.ti.) and (assess\$ or evaluat\$).ti.)
3. visual analog scale\$.tw.
4. hospital anxiety depression scale\$.tw.
5. brief pain invento\$.tw.
6. numerical scale\$.tw.
7. (scale\$ or questionnaire\$ or test\$ or method\$ or index\$ or invento\$ or score\$ or rating\$ or instrument\$).ti.
8. 1 and 2 and (or/3-6)
9. limit 8 to ((english or french) and yr=1999-2002)
10. 1 and 2 and 7
11. limit 10 to ((english or french) and yr=1999-2002)
12. 9 or 11

Équation n° 12

1. exp neoplasms/
2. evaluat\$.ti.
3. assess\$.ti.
4. scal\$.ti.
5. valid\$.ti.
6. reliab\$.ti.
7. measur\$.ti.
8. exp questionnaires/
9. exp quality of life/
10. exp *quality of life/
11. exp pain/
12. tool.tw.
13. scal\$.tw.
14. reproducibility of results/
15. predictive value of tests/
16. measur\$.tw.
17. 8 or 12 or 13 or 16
18. 2 or 3 or 5 or 6 or 14 or 15
19. 1 and 10 and 17 and 18
20. limit 19 to (english or french)

Résultats de la recherche bibliographique

Mots-clés	Source	Période	Nombre de références retrouvées	Équation n°
Évaluation de la douleur chez l'enfant	Medline	Janvier 1987 à Septembre 2001	52	01
Détresse psychologique, information du patient	Medline_ovid_CD ROM	Janvier 1994 à Juillet 1999	74	02
	Cancerlit	Janvier 1994 à avril 1997	19	
Douleur et enfant et Qualité de vie et Dépression et Anxiété et Stress psychologique	Medline	Janvier 1990 à février 2000	Qualité de vie (129) Dépression (75) Anxiété (111) Stress psychologique (77)	03
Douleur évaluation	Medline_OVID	Janvier 1994 à juillet 1999	185	04
	Cancerlit	Janvier 1994 à avril 1999	15	
Évaluation de la douleur cancéreuse et troubles émotionnels et qualité de vie et communication et <i>coping</i>	Medline_OVID	Janvier 1978 à décembre 2000	troubles émotionnels (129) qualité de vie (104) communication (84) <i>coping</i> (89)	05
Évaluation de la douleur cancéreuse : autoévaluation vs hétéroévaluation	Database: EMBASE	1980 à 2001 (semaine 21)	68	06
Évaluation de la douleur cancéreuse : autoévaluation vs hétéroévaluation	Database: PREMEDLINE	Mai 2001	2	07
Évaluation de la douleur cancéreuse : autoévaluation vs hétéroévaluation	Database: MEDLINE	1966 à mai 2001 (semaine 3)	47	08
Douleur-Évaluation	Medline et OVID Online	1999 à 2002	287	09
Échelles d'évaluation de la douleur	Medline	Janvier 1985 à décembre 1999	107	10
Douleur-Évaluation-Échelles	Medline et OVID Online	1999 à 2002	59	11
Qualité de vie, évaluation	Medline	Janvier 1994 à juillet 1999	187	12
	Cancerlit	Janvier 1994 à avril 1999	20	

ANNEXE 2. Résultats du processus de revue

Cent-quarante-cinq contributeurs externes au groupe de travail ont été sollicités pour une relecture du document. Quarante-huit (33%) ont répondu et ont rempli la grille d'évaluation. Trente-six d'entre eux (75%) ont fait des commentaires écrits et argumentés que le groupe de travail a analysés.

Les spécialités sélectionnées pour la relecture externe ont été nombreuses. Les contributeurs qui ont répondu sont principalement des anesthésistes réanimateurs (33%), des médecins généralistes (17%), des oncologues médicaux (13%) et des pédiatres (10%). Cinquante-huit pour cent d'entre eux provenaient du secteur public, 19% du secteur privé et 23% des centres régionaux de lutte contre le cancer.

En réponse à la grille de relecture, 71% des contributeurs ont déclaré que tous les standards, options et recommandations étaient applicables dans leur pratique clinique, 81% ont approuvé tous les standards, options et recommandations et 79% sont d'accord pour utiliser toutes ces recommandations dans leur pratique clinique (Tableau 13).

Tableau 13 : Résultats du processus de revue exprimés en % (N = 48)

	Tous	En grande partie	Certains	Aucun
Applicabilité des SOR	71%	23%	6%	0%
Approbation des SOR	81%	15%	4%	0%
Utilisation dans la pratique clinique des SOR	79%	19%	2%	0%

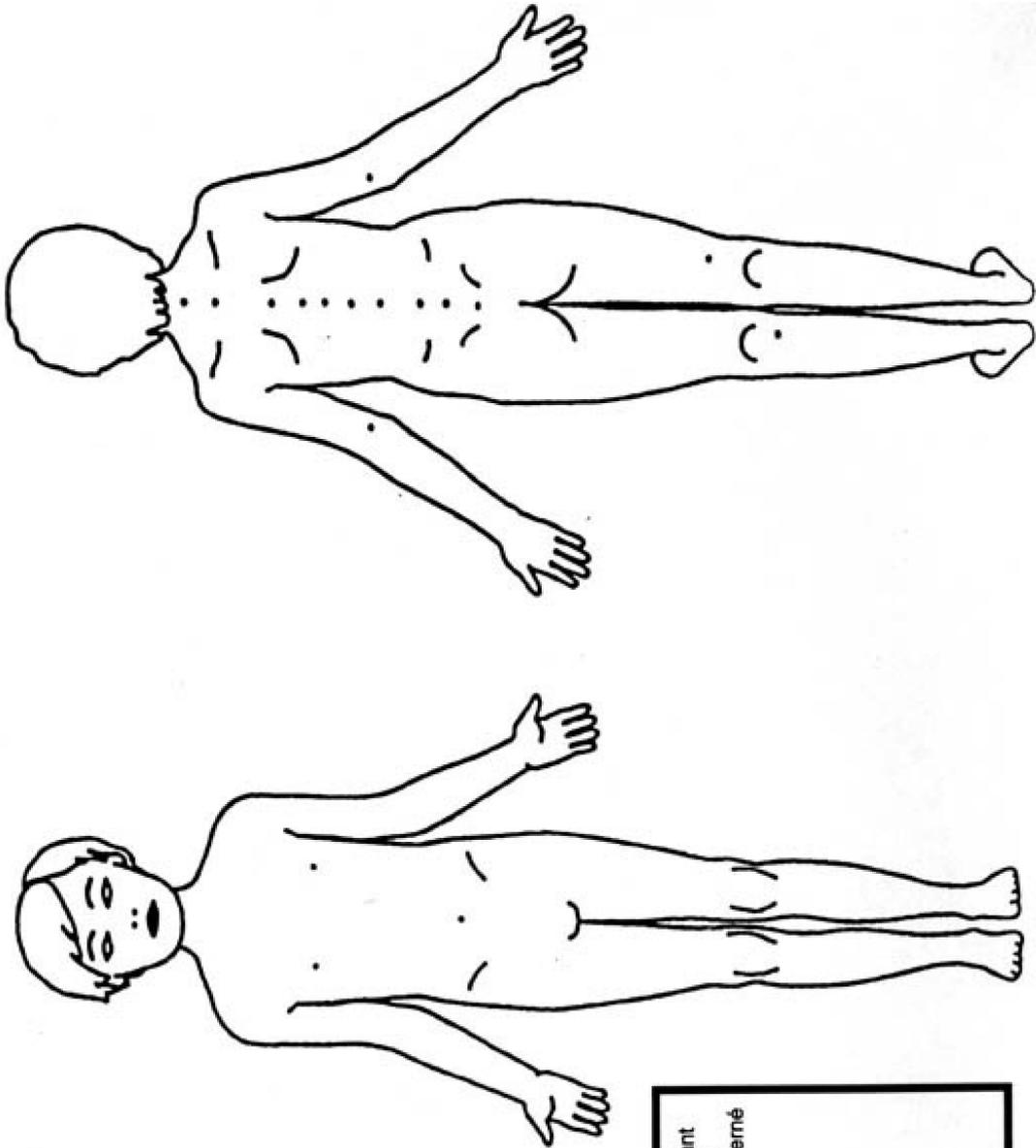
SOR : Standards, Options et Recommandations

Suite à l'analyse de l'ensemble des commentaires de la relecture externe, le groupe de travail a souhaité préciser les objectifs de ce document concernant les utilisateurs-cibles : ces recommandations pour la pratique clinique ont été élaborées pour faciliter l'exercice au quotidien des médecins spécialistes en cancérologie et des médecins généralistes. Leurs réponses aux principaux commentaires des contributeurs sont les suivantes :

Demande des contributeurs	Réponse du groupe de travail
5.2. Douleurs en cancérologie : définitions	
Considérer le cas de la personne âgée	Le groupe de travail a rédigé un nouveau paragraphe concernant les définitions de la douleur chez la personne non-communicante incluant la personne âgée (chapitre 5.2.6).
5.2.7. Définitions de la douleur aiguë et de la douleur chronique	
Distinguer les notions de douleur aiguë en intensité et de douleur aiguë en durée	Le groupe de travail a décidé de retirer la définition de l'ANAES concernant la douleur aiguë afin de ne pas entretenir la confusion entre une douleur aiguë en intensité et une douleur aiguë en durée [ANAES2000].
5.2.8. Douleur de fond / “ accès douloureux ”	
Revoir les définitions (notamment le terme de “ fulgurances ”)	Le groupe de travail a précisé les termes : <ul style="list-style-type: none"> - accès douloureux prévisibles - accès douloureux nociceptifs - accès douloureux neuropathiques - la notion de “ réapparition de la douleur ”
5.3.1.2. Douleur neuropathique	
Citer la place des potentiels évoqués somesthésiques	Le groupe de travail a complété un texte existant.
Identifier les douleurs myofasciales	Les données concernant les douleurs myofasciales ont été regroupées dans un nouveau chapitre intitulé 5.3.1.4. <i>Douleurs idiopathiques en cancérologie</i>
7.2.3.4. Comparaisons EVA, EN, EVS	
Clarifier ce paragraphe	Le groupe de travail a décidé de diviser ce paragraphe en 2 parties : <ul style="list-style-type: none"> - 7.2.3.4. <i>Comparaisons EVA, EN, EVS</i> - 7.2.3.5 <i>Relation intensité/retentissement douloureux</i>
10.2.6.2. Évaluation de la douleur au domicile	
Intégrer les intervenants libéraux du domicile dans la prise en charge de la douleur.	Le groupe de travail a rédigé un nouveau texte en tenant compte de cette remarque.
10.2.7. Évaluation de la douleur en fin de vie	
Le terme fin de vie est flou et peut être entendu par le lecteur comme la phase palliative et non terminale.	Le groupe de travail à renommer ce paragraphe : “ évaluation de la douleur en phase terminale ”.
Rajouter des standards et options afin de faire prendre conscience à tous ceux qui s’occupent de ces personnes qu’ils sont et doivent être impliqués de façon active dans la prise en charge de la douleur, même dans le contexte de fin de vie	Le groupe de travail a décidé de modifier ces recommandations pour la pratique clinique en rajoutant la phrase suivante : “ Tous les standards, options et recommandations concernant : <ul style="list-style-type: none"> ▪ la démarche d’évaluation de la douleur ▪ le caractère systématique de l’évaluation ▪ stratégie et outils d’évaluation chez les personnes communicantes ▪ stratégie et outils d’évaluation chez les personnes non communicantes restent vrais et s’appliquent en phase terminale ”.
Annexes	
Mettre les figures des différents outils en annexe. Rajouter les outils suivants : DOLOPLUS2, DESS et QCD	Toutes les figures correspondant aux différents outils d’évaluation cités dans le texte ont été reportées en annexe. Trois nouvelles annexes ont été rajoutées: DOLOPLUS2, DESS et QCD.
Encadrés “ standards, options et recommandations ”	
Rajouter des niveaux de preuve	Le groupe de travail a rajouté les niveaux de preuve demandés en se basant sur la littérature présente dans le document sachant que les références sélectionnées portent sur l’utilisation de ces outils dans le domaine de la cancérologie et non pas sur la validation des outils (hors cancérologie).

Le présent document intègre l’ensemble de ces modifications ainsi que leur répercussion sur les Standards, Option et Recommandation figurant dans les encadrés et arbres de décision.

LOCALISATION : INDiquer CHAQUE SITE DOULOUREUX



Nom : _____
Prénom : _____
Date : _____

Ca fait mal : Choisir la couleur correspondant à l'intensité de la douleur puis colorier la zone du corps concerné

un peu	<input type="checkbox"/>
moyen	<input type="checkbox"/>
beaucoup	<input type="checkbox"/>
très mal	<input type="checkbox"/>

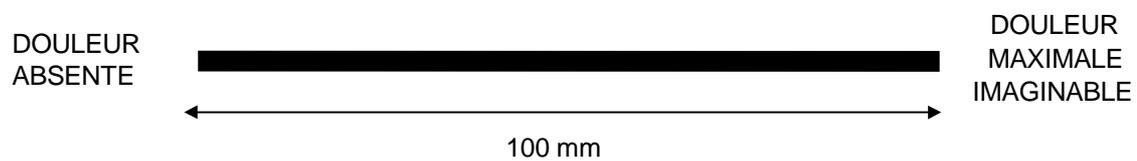
ANNEXE 4. Questionnaire de la Douleur de Saint-Antoine (QDSA) (version longue)

A	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Battements	H	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Picotements
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Pulsations		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Fourmillements
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Elancements		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Démangeaisons
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	En éclairs		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Engourdissement
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Décharges électriques		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Lourdeur
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Coups de marteau		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Sourde
B	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Rayonnante	J	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Fatigante
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Irradiation		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Epuisante
C	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Piqûre		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ereintante
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Coupure	K	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Nauséuse
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Pénétrante		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Suffocante
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Transperçante		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Syncopale
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Coup de poignard			
D	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Pincement	L	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Inquiétante
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Serrement		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Oppressante
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Compression		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Angoissante
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ecrasement	M	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Harcelante
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	En étai		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Obsédante
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Broiement		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Cruelle
E	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Tiraillement		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Torturante
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Etirement		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Supplicante
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Distension	N	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Gênante
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Déchirure		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Désagréable
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Torsion		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Pénible
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Arrachement		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Insupportable
F	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Chaleur	O	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Enervante
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Brûlure		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Exaspérante
G	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Froid		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Horripilante
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Glace	P	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Déprimante
				<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Suicidaire

Décrivez la douleur telle que vous la ressentez en général. Sélectionnez les qualificatifs qui correspondent à ce que vous ressentez. Dans chaque groupe de mots, choisir le mot le plus exact. Précisez la réponse en donnant une note de 0 à 4 selon le code suivant :

0	absent / pas du tout
1	faible / un peu
2	modéré / moyennement
3	fort / beaucoup
4	extrêmement fort / extrêmement

ANNEXE 5. Échelle Visuelle Analogique (EVA)



ANNEXE 6. Échelle verbale simple en cinq qualificatifs d'après [ANAES1999]

Quel est le niveau de votre douleur au moment présent ?		
0	Douleur absente	/ <input type="checkbox"/> /
1	Faible	/ <input type="checkbox"/> /
2	Modéré	/ <input type="checkbox"/> /
3	Intense	/ <input type="checkbox"/> /
4	extrêmement intense	/ <input type="checkbox"/> /

ANNEXE 7. Faces Pain Scale - Revised (FPS-R) [HICKS2001]

Pain Research Unit, Sydney Children's Hospital, Randwick NSW 2031, Australia. Ce matériel peut être photocopié pour une utilisation clinique. Pour tout autre demande, s'adresser au Pain Research Unit, contact: piirat@sesahs.nsw.gov.au

“ Ces visages montrent combien on peut avoir mal. Ce visage (montrer celui de gauche) montre quelqu'un qui n'a pas mal du tout. Ces visages (les montrer un à un de gauche à droite) montrent quelqu'un qui a de plus en plus mal, jusqu'à celui-ci (montrer celui de droite), qui montre quelqu'un qui a très très mal. Montre-moi le visage qui montre combien tu as mal en ce moment ”.

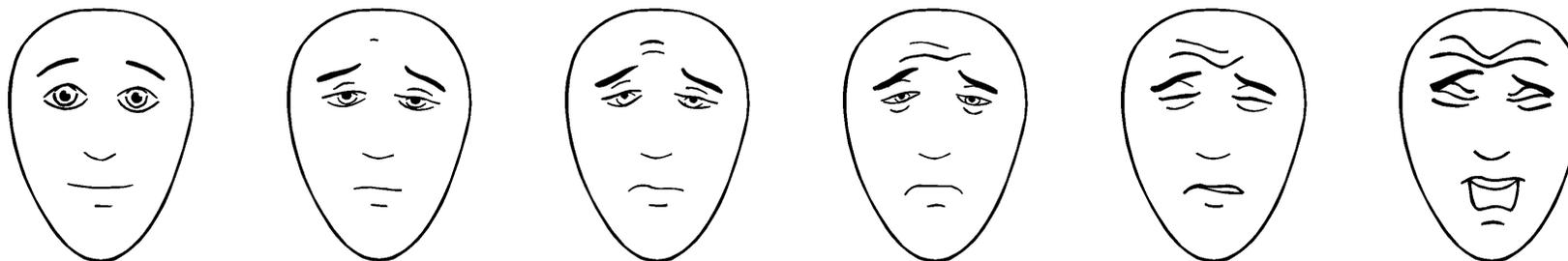
Les scores sont de gauche à droite : 0, 2, 4, 6, 8, 10.

0 correspond donc à “pas mal du tout” et 10 correspond à “très, très mal”.

Remarques :

- Exprimez clairement les limites extrêmes : “pas mal du tout” et “très très mal”.
- N'utilisez pas les mots “triste” ou heureux”
- Précisez bien qu'il s'agit de la sensation intérieure, pas de l'aspect affiché de leur visage. “Montre-moi comment tu te sens à l'intérieur de toi”

Plier



ANNEXE 8. Échelle de pourcentage de soulagement de 0 à 100 % par rapport à la douleur antérieure

Dans les dernières 24 heures, quel soulagement vous ont apporté les traitements anti-douleur ou les médicaments que vous avez reçus ?
Veuillez indiquer le pourcentage de soulagement (0 % : aucun soulagement, 100 % : soulagement total)
0% _____ 100%

ANNEXE 9. Questionnaire concis de la douleur version courte

DATE :

Heure :

NOM : _____

Prénom : _____

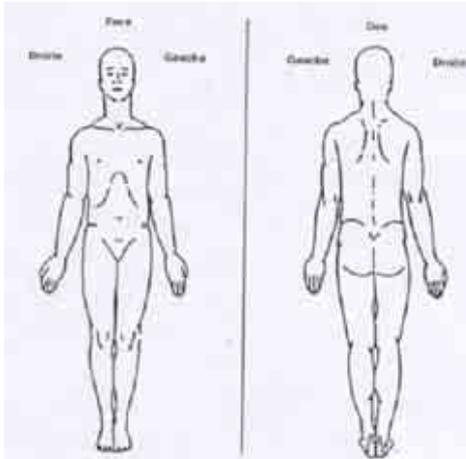
1/ Au cours de notre vie, la plupart d'entre-nous ressentent des douleurs un jour ou l'autre (maux de tête, rage de dents) : **au cours des 8 derniers jours**, avez-vous ressenti **d'autres** douleurs que ce type de douleurs " familiares " ?

1. OUI

2. NON

Si vous avez répondu " non " à la dernière question, il n'est pas utile de répondre aux questions suivantes. Merci de votre participation.

2/ Indiquez sur ce schéma où se trouve votre douleur en noircissant la zone. Mettez sur le dessin un " X " à l'endroit où vous ressentez la douleur la plus intense.



3/ SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur **la plus intense** que vous avez ressentie au cours des 24 dernières heures

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11
Pas de douleur Douleur la plus horrible que vous puissiez imaginer

4/ SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur **la plus faible** que vous ayez ressentie au cours des 24 dernières heures

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11
Pas de douleur Douleur la plus horrible que vous puissiez imaginer

5/ SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux votre **douleur en général**.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11
Pas de douleur Douleur la plus horrible que vous puissiez imaginer

6/ SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux votre **douleur en ce moment**.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Pas de douleur									Douleur la plus horrible que vous puissiez imaginer	

7/ Quels traitements suivez-vous ou quels médicaments prenez-vous contre la douleur ?

8/ La semaine dernière, quel soulagement les traitements ou les médicaments que vous prenez vous ont-ils apporté : pouvez-vous indiquer le pourcentage d'amélioration obtenue ?

0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%
Aucune amélioration									Amélioration complète	

9/ Entourez le chiffre qui décrit le mieux comment ; la semaine dernière, la douleur a gêné votre :

A/ Activité générale

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas									Gêné complètement	

B/ Humeur

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas									Gêné complètement	

C/ Capacité à marcher

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas									Gêné complètement	

D/ Travail habituel (y compris à l'extérieur de la maison et les travaux domestiques)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas									Gêné complètement	

E/ Relation avec les autres

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas									Gêné complètement	

F/ Sommeil

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas									Gêné complètement	

G/ Goût de vivre

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas									Gêné complètement	

ITEM 1 : POSITION ANTALGIQUE AU REPOS

Spontanément l'enfant évite une position ou bien s'installe dans une posture particulière, malgré une certaine gêne, pour soulager la tension d'une zone douloureuse. A évaluer lorsque l'enfant est SANS ACTIVITE PHYSIQUE, allongé ou assis. A NE PAS CONFONDRE avec l'attitude antalgique dans le mouvement.

COTATION :

0 : Absence de position antalgique : l'enfant peut se mettre n'importe comment.

1 : L'enfant semble éviter certaines positions.

2 : L'enfant EVITE certaines positions mais n'en paraît pas gêné.

3 : L'enfant CHOISIT une position antalgique évidente qui lui apporte un certain soulagement.

4 : L'enfant reche che sans succès une position antalgique et n'arrive pas à être bien installé.

ITEM 2 : MANQUE D'EXPRESSIVITE

Concerne la capacité de l'enfant à ressentir et à exprimer sentiments et émotions, par son visage, son regard et les inflexions de sa voix. A étudier alors que l'enfant aurait des raisons de s'animer (jeux, repas, discussion).

COTATION :

0 : L'enfant est vif, dynamique, avec un visage animé.

1 : L'enfant paraît un peu terne, éteint.

2 : Au moins un des signes suivants :

- traits du visage peu expressifs, regard morne, voix marmonnée et monotone, débit verbal lent.

3 : Plusieurs des signes ci-dessus sont nets.

4 : Visage figé, comme agrandi. Regard vide. Parle avec effort.

ITEM 3 : PROTECTION SPONTANEE DES ZONES DOULOUREUSES

En permanence l'enfant est attentif à éviter un contact sur la zone douloureuse.

COTATION

0 : L'enfant ne montre aucun souci de se protéger.

1 : L'enfant évite les heurts violents.

2 : L'enfant protège son corps, en évitant et en écartant ce qui pourrait le toucher.

3 : L'enfant se préoccupe visiblement de limiter tout attouchement

d'une région de son corps.

4 : Toute l'attention de l'enfant est requise pour protéger la zone atteinte.

ITEM 4 : PLAINTES SOMATIQUES

Cet item concerne la façon dont l'enfant a dit qu'il avait mal, spontanément ou à l'interrogatoire, pendant le temps d'observation.

COTATION :

0 : Pas de plainte : l'enfant n'a pas dit qu'il a mal.

1 : Plaintes " neutres " :

- sans expression affective (dit en passant " j'ai mal ").

- et sans effort pour le dire (ne se dérange pas exprès).

2 : Au moins un des signes suivants :

- a suscité la question " qu'est-ce que tu as, tu as mal ? ".

- voix geignarde pour dire qu'il a mal.

- mimique expressive accompagnant la plainte.

3 : En plus de la COTATION 2, l'enfant :

- a attiré l'attention pour dire qu'il a mal.

- a demandé un médicament.

4 : C'est au milieu de gémissements, sanglots ou supplications que

l'enfant dit qu'il a mal.

ITEM 5 : ATTITUDE ANTALGIQUE DANS LE MOUVEMENT

Spontanément, l'enfant évite la mobilisation, ou l'utilisation d'une

partie de son corps. A rechercher au cours d'ENCHAINEMENTS DE MOUVEMENTS (ex : la marche) éventuellement sollicités. A NE PAS CONFONDRE avec la lenteur et rareté des mouvements.

COTATION :

0 : L'enfant ne présente aucune gêne à bouger tout son corps. Ses mouvements sont souples et aisés.

1 : L'enfant montre une gêne, un manque de naturel dans certains de ses mouvements.

2 : L'enfant prend des précautions pour certains gestes.

3 : L'enfant évite nettement de faire certains gestes. Il se mobilise avec prudence et attention.

4 : L'enfant doit être aidé, pour lui éviter des mouvements trop pénibles.

ITEM 6 : DESINTERET POUR LE MONDE EXTERIEUR

Concerne l'énergie disponible pour entrer en relation avec le monde environnant.

COTATION :

0 : L'enfant est plein d'énergie, s'intéresse à son environnement, peut fixer son attention et est capable de se distraire.

1 : L'enfant s'intéresse à son environnement, mais sans enthousiasme.

2 : L'enfant s'ennuie facilement, mais peut être stimulé.

3 : L'enfant se traîne, incapable de jouer. Il regarde passivement.

4 : L'enfant est apathique et indifférent à tout.

ITEM 7 : CONTROLE EXERCE PAR L'ENFANT QUAND ON LE MOBILISE (mobilisation passive).

L'enfant que l'on doit remuer pour une raison banale (bain, repas) surveille le geste, donne un conseil, arrête la main ou la tient).

COTATION :

0 : L'enfant se laisse mobiliser sans y accorder d'attention particulière.

1 : L'enfant a un regard attentif quand on le mobilise.

2 : En plus de la COTATION 1, l'enfant montre qu'il faut faire attention en le remuant.

3 : En plus de la COTATION 2, l'enfant retient de la main ou guide les gestes du soignant.

4 : L'enfant s'oppose à toute initiative du soignant ou obtient qu'aucun geste ne soit fait sans son accord.

ITEM 8 : LOCALISATION DE ZONES DOULOUREUSES PAR L'ENFANT

Spontanément ou à l'interrogatoire, l'enfant localise sa douleur.

COTATION :

0 : Pas de localisation : à aucun moment l'enfant ne désigne une partie de son corps comme gênante.

1 : L'enfant signale, UNIQUEMENT VERBALEMENT, une sensation pénible dans une région VAGUE sans autre précision.

2 : En plus de la COTATION 1, l'enfant montre avec un geste vague cette région.

3 : L'enfant désigne avec la main une région douloureuse précise.

4 : En plus de la COTATION 3, l'enfant décrit, d'une manière assurée et précise, le siège de sa douleur.

ITEM 9 : REACTIONS A L'EXAMEN DES ZONES DOULOUREUSES.

L'examen de la zone douloureuse déclenche chez l'enfant un mouvement de défense, ou de retrait, et des réactions émotionnelles. Ne noter que les réactions provoquées par l'examen, et NON CELLES PRE-EXISTANTES A L'EXAMEN.

COTATION :

0 : Aucune réaction déclenchée par l'examen.

1 : L'enfant manifeste, juste au moment où on l'examine, une certaine réticence.

2 : Lors de l'examen, on note au moins un de ces signes : raideur de la zone examinée, crispation du visage, pleurs brusques, blocage respiratoire.

3 : En plus de la COTATION 2, l'enfant change de couleur, transpire, geint ou cherche à arrêter l'examen.

4 : L'examen de la région douloureuse est quasiment impossible, en raison des réactions de l'enfant.

ITEM 10 : LENTEUR ET RARETE DES MOUVEMENTS

Les mouvements de l'enfant sont lents, peu amples et un peu rigides, même à distance de la zone douloureuse. Le tronc et les grosses articulations sont particulièrement immobiles. A comparer avec l'activité gestuelle habituelle d'un enfant de cet âge.

COTATION :

0 : Les mouvements de l'enfant sont larges, vifs, rapides, variés, et lui

apportent un certain plaisir.

1 : L'enfant est un peu lent, et bouge sans entrain.

2 : Un des signes suivants :

- latence du geste.

- mouvements restreints.

- gestes lents.

- initiatives motrices rares.

3 : Plusieurs des signes ci-dessus sont nets.

4 : L'enfant est comme figé, alors que rien ne l'empêche de bouger.

Signes Directs de Douleur : $1 + 3 + 5 + 7 + 9 =$

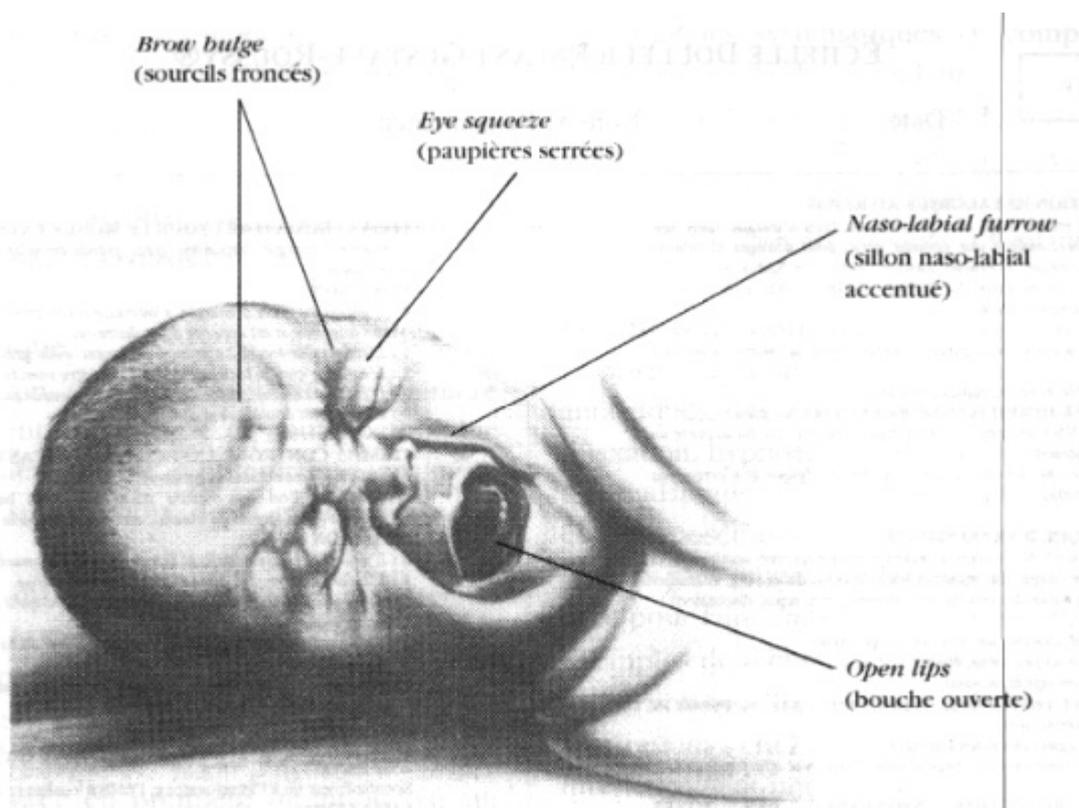
Expression Volontaire de Douleur : $4 + 8 =$

Atonie Psycho Motrice : $2 + 6 + 10 =$

ANNEXE 11. Échelle NFCS (*Neonatal Facial Coding System*) (Traduction Pédiadol [GRUNAU1987] [GRUNAU1989] [GRUNAU1998])

Chaque item est coté absent (0) ou présent (1) au cours de l'acte douloureux. Score maximum de 10.

NFCS	Signe absent : 0 Signe présent : 1
Sourcils froncés	
Paupières serrées	
Sillon naso-labial accentué	
Bouche ouverte	
Total	



ANNEXE 12. Échelle CHEOPS (Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale (Traduction Pédiadol [MCGRATH1985]))

Pour évaluer la douleur chez l'enfant âgé de 1 à 6 ans

CRIS, PLEURS :	1 : absents 2 : gémissements ou pleurs 3 : cris perçants ou sanglots
VISAGE :	0 : sourire 1 : visage calme, neutre 2 : grimace
PLAINTES VERBALES :	0 : parle de choses et d'autres sans se plaindre 1 : ne parle pas, ou se plaint, mais pas de douleur 2 : se plaint de douleur
CORPS (torse) :	1 : corps (torse) calme, au repos 2 : change de position ou s'agite ou cherche à se redresser et/ou corps arqué ou raidi ou tremblant et/ou contentions
MAINS :	1 : n'avance pas la main vers la zone douloureuse 2 : avance la main ou touche ou agrippe la zone douloureuse, ou contentions
JAMBES :	1 : relâchées ou mouvements doux 2 : agitées, ou donnent des coups, ou jambes raidies, en l'air ou ramassées sur le corps, et/ou l'enfant se lève ou s'accroupit ou s'agenouille et/ou contentions
SCORE GLOBAL	: Score de 4 (normal) à 13 (maximum)

ANNEXE 13. Échelle OPS : *Objective Pain Scale* (Traduction Pédiadol [BROADMAN1988])

Pour évaluer la douleur chez l'enfant âgé de 2 mois à 18 ans

PLEURS :	0 : absents 1 : présents mais enfant consolable 2 : présents et enfant inconsolable
MOUVEMENTS :	0 : enfant éveillé et calme ou endormi 1 : agitation modérée, ne tient pas en place, change de position sans cesse 2 : agitation désordonnée et intense, risque de se faire mal
COMPORTEMENT :	0 : enfant éveillé et calme ou endormi 1 : contracté, voix tremblante, mais accessible aux questions et aux tentatives de réconfort 2 : non accessible aux tentatives de réconfort, yeux écarquillés, accroché aux bras de ses parents ou d'un soignant
EXPRESSION VERBALE OU CORPORELLE :	0 : enfant éveillé et calme ou endormi, sans position antalgique 1 : se plaint d'une douleur faible, inconfort global, ou position jambes fléchies sur le tronc, bras croisés sur le corps 2 : douleur moyenne, localisée verbalement ou désignée de la main, ou position jambes fléchies sur le tronc, poings serrés, et porte la main vers une zone douloureuse, ou cherche à la protéger
VARIATION DE LA PRESSION ARTERIELLE SYSTOLIQUE PAR RAPPORT A LA VALEUR PRE-OPERATOIRE :	0 : augmentation de moins de 10 % 1 : augmentation de 10 à 20 % 2 : augmentation de plus de 20 %
SCORE GLOBAL :	

ANNEXE 14. Échelle Douleur Enfant San Salvador (échelle D.E.S.S.) - Grille d'évaluation

Nom _____ Prénom _____ Date _____

En cas de douleur, utiliser la grille et coter selon le schéma suivant :

Manifestations habituelles : 0 – Modification douteuse : 1 – Modification présente : 2 – Modification importante : 3 – Modification extrême : 4

HEURES

La cotation est établie de façon rétrospective sur 8 heures.

En cas de variation durant cette période, tenir compte de l'intensité maximum des signes.

Lorsqu'un item est dépourvu de signification pour le patient étudié, il est coté au niveau 0.

I T E M 1	Pleurs et/ou cris (bruit de pleurs avec ou sans accès de larmes)	⇒ Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		⇒ Semble se manifester plus que d'habitude	1	1	1
		⇒ Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux	2	2	2
		⇒ Pleurs et /ou cris spontanés et tout à fait inhabituels	3	3	3
		⇒ Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)	4	4	4
I T E M 2	Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense)	⇒ Réaction habituelle	0	0	0
		⇒ Semble réagir de façon inhabituelle	1	1	1
		⇒ Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel	2	2	2
		⇒ Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement	3	3	3
		⇒ Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs	4	4	4
I T E M 3	Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux)	⇒ Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		⇒ Faciès inquiet inhabituel	1	1	1
		⇒ Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux	2	2	2
		⇒ Mimique douloureuse spontanée	3	3	3
		⇒ Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives..... (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)	4	4	4
I T E M 4	Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact)	⇒ Réaction habituelle	0	0	0
		⇒ Semble redouter le contact d'une zone particulière	1	1	1
		⇒ Protège une région précise de son corps	2	2	2
		⇒ Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement	3	3	3
		⇒ Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs	4	4	4
		<i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs</i>			
I T E M 5	Gémissements ou pleurs silencieux (gémit au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente)	⇒ Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		⇒ Semble plus geignard que d'habitude	1	1	1
		⇒ Geint de façon inhabituelle	2	2	2
		⇒ Gémissements avec mimique douloureuse	3	3	3
		⇒ Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs	4	4	4
I T E M 6	Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets que l'environnement)	⇒ Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		⇒ Semble moins intéressé que d'habitude	1	1	1
		⇒ Baisse de l'intérêt, doit être sollicité	2	2	2
		⇒ Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations	3	3	3
		⇒ Etat de prostration tout à fait inhabituel	4	4	4

		<i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement</i>			
I T E M 7	Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyperextension ...)	⇒ Manifestations habituelles	0	0	0
		⇒ Semble plus raide que d'habitude	1	1	1
		⇒ Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux	2	2	2
		⇒ Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse	3	3	3
		⇒ Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs	4	4	4
		<i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement</i>			
I T E M 8	Capacité à interagir avec l'adulte (communiquer par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité)	⇒ Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		⇒ Semble moins impliqué dans la relation	1	1	1
		⇒ Difficultés inhabituelles pour établir un contact	2	2	2
		⇒ Refus inhabituel de tout contact	3	3	3
		⇒ Retrait inhabituel dans une indifférence totale	4	4	4
		<i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication</i>			
I T E M 9	Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréïques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique)	⇒ Manifestations habituelles	0	0	0
		⇒ Recrudescence possible des mouvements spontanés	1	1	1
		⇒ Etat d'agitation inhabituel	2	2	2
		⇒ Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse	3	3	3
		⇒ Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs	4	4	4
I T E M 10	Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant	⇒ Position de confort habituelle	0	0	0
		⇒ Semble moins à l'aise dans cette posture	1	1	1
		⇒ Certaines postures ne sont plus tolérées	2	2	2
		⇒ Soulagé par une posture inhabituelle	3	3	3
		⇒ Aucune posture ne semble soulager	4	4	4

Le total des cotations est sur 40. A partir de 2, il y a un doute. A partir de 6, la douleur est certaine.

SCORE

--	--	--

ANNEXE 15. Échelle DOLOPLUS 2

ECHELLE DOLOPLUS - 2 EVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGEÉ							
NOM :		Prénom :		Service :		DATES	
Observation Comportementale							
RETENTISSEMENT SOMATIQUE							
1 •	Plaintes somatiques	• pas de plainte	0	0	0	0	
		• plaintes uniquement à la sollicitation	1	1	1	1	
		• plaintes spontanées occasionnelles	2	2	2	2	
		• plaintes spontanées continues	3	3	3	3	
2 •	Positions antalgiques au repos	• pas de position antalgique	0	0	0	0	
		• le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle	1	1	1	1	
		• position antalgique permanente et efficace	2	2	2	2	
		• position antalgique permanente inefficace	3	3	3	3	
3 •	Protection des zones douloureuses	• pas de protection	0	0	0	0	
		• protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1	1	1	1	
		• protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins	2	2	2	2	
		• protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3	3	3	3	
4 •	Mimique	• mimique habituelle	0	0	0	0	
		• mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1	1	1	1	
		• mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2	2	2	2	
		• mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	3	3	3	3	
5 •	Sommeil	• sommeil habituel	0	0	0	0	
		• difficultés d'endormissement	1	1	1	1	
		• réveils fréquents (agitation motrice)	2	2	2	2	
		• insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3	3	3	3	
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR							
6 •	Toilette et/ou habillage	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0	
		• possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1	1	1	1	
		• possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels	2	2	2	2	
		• toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	3	3	3	3	
7 •	Mouvements	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0	
		• possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1	1	1	1	
		• possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2	2	2	2	
		• mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3	3	3	3	
RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL							
8 •	Communication	• inchangée	0	0	0	0	
		• intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1	1	1	1	
		• diminuée (la personne s'isole)	2	2	2	2	
		• absence ou refus de toute communication	3	3	3	3	
9 •	Vie sociale	• participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques)	0	0	0	0	
		• participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1	1	1	1	
		• refus partiel de participation aux différentes activités	2	2	2	2	
		• refus de toute vie sociale	3	3	3	3	
10 •	Troubles du comportement	• comportement habituel	0	0	0	0	
		• troubles du comportement à la sollicitation et itératif	1	1	1	1	
		• troubles du comportement à la sollicitation et permanent	2	2	2	2	
		• troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)	3	3	3	3	
COPYRIGHT						SCORE	

ANNEXE 16. Questionnaire Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (à remplir par le patient)

Les médecins savent que les émotions jouent un rôle important dans la plupart des maladies. Si votre médecin est au courant des émotions que vous éprouvez, il pourra mieux vous aider. Ce questionnaire a été conçu de façon à permettre à votre médecin de se familiariser avec ce que vous éprouvez vous-même sur le plan émotif. Ne faites pas attention aux chiffres et aux lettres imprimés à droite du questionnaire. Lisez chaque série de questions et *soulignez* la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé *au cours de la semaine qui vient de s'écouler*.

Ne vous attardez pas sur la réponse à faire ; votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement méditée.

Je me sens tendu(e) ou énervé (e) :	A		
La plupart du temps	3		
Souvent	2		
De temps en temps	1		
Jamais	0		
Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :		D	
Oui, tout autant		0	
Pas autant		1	
Un peu seulement		2	
Presque plus		3	
J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :	A		
Oui, très nettement	3		
Oui, mais ce n'est pas trop grave	2		
Un peu, mais cela ne m'inquiète pas	1		
Pas du tout	0		

Je ris facilement et vois le bon côté des choses :		D	
Autant que par le passé		0	
Plus autant qu'avant		1	
Vraiment moins qu'avant		2	
Plus du tout		3	
Je me fais du souci :	A		
Très souvent	3		
Assez souvent	2		
Occasionnellement	1		
Très occasionnellement	0		
Je suis de bonne humeur :		D	
Jamais		3	
Rarement		2	
Assez souvent		1	
La plupart du temps		0	
Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et être décontracté(e) :	A		
Oui, quoi qu'il arrive	0		
Oui, en général	1		
Rarement	2		
Jamais	3		
J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :		D	
Presque toujours		3	
Très souvent		2	
Parfois		1	
Jamais		0	
J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :	A		
Jamais	0		
Parfois	1		
Assez souvent	2		
Très souvent	3		

Je ne m'intéresse plus à mon apparence :		D	
Plus du tout		3	
Je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais		2	
Il se peut que je n'y fasse plus autant attention		1	
J'y prête autant d'attention que par le passé		0	
J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :	A		
Oui, c'est tout à fait le cas	3		
Un peu	2		
Pas tellement	1		
Pas du tout	0		
Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :		D	
Autant qu'avant			
Un peu moins qu'avant		0	
Bien moins qu'avant		1	
Presque jamais		2	
		3	
J'éprouve des sensations soudaines de paniques :	A		
Vraiment très souvent	3		
Assez souvent	2		
Pas très souvent	1		
Jamais	0		
Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :		D	
Souvent			
Parfois		0	
Rarement		1	
Très rarement		2	
		3	
Maintenant vérifiez que vous avez bien répondu à toutes les questions			
SCORE TOTAL :			A
			D
			Total :

Références bibliographiques

- [AARONSON1993] Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993;85(5):365-376.
- [AASS1997] Aass N, Fossa SD, Dahl AA, Moe TJ. Prevalence of anxiety and depression in cancer patients seen at the Norwegian Radium Hospital. *Eur J Cancer* 1997;33(10):1597-1604.
- [ANAES1999] ANAES, Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Evaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire [online]. 1999.
- [ANAES2000] ANAES, Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Evaluation et stratégie de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans [online]. 2000. Available: URL: <http://www.anaes.fr/ANAES/framedef.nsf/WebMasterparpage/71e60e94c17622aec125667f0023974b?OpenDocument>.
- [ANAND1996] Anand KJ, Craig KD. New perspectives on the definition of pain [Comment in: *Pain*. 1997 Apr;70(2-3):293. PMID: 9150309]. *Pain* 1996;67(1):3-6.
- [ASTRA1998] Astra. Enquête multicentrique : évaluation de la douleur des gestes invasifs répétitifs en cancérologie adulte : quels retentissements sur la qualité de vie des patients ? Sofres Médicale - Astra France 1998.
- [AU1994] Au E, Loprinzi CL, Dhodapkar M, Nelson T, Novotny P, Hammack J et al. Regular use of a verbal pain scale improves the understanding of oncology inpatient pain intensity. *J Clin Oncol* 1994;12(12):2751-2755.
- [BEYER1990] Beyer JE, McGrath PJ, Berde CB. Discordance between self-report and behavioral pain measures in children aged 3-7 years after surgery. *J Pain Symptom Manage* 1990;5(6):350-356.
- [BIBACE1980] Bibace R, Walsh ME. Development of children's concepts of illness. *Pediatrics* 1980;66(6):912-917.
- [BONICA1990] Bonica JJ, Ventafrida V, Twycross G. The management of pain. In : Bonica JJ., ed. *Cancer pain*. 2nd ed. **Lea & Febiger Philadelphia**: 1990. p. 400-440.
- [BORGSTEIN2002] Borg-Stein J, Simons DG. Focused review: myofascial pain. *Arch Phys Med Rehabil* 2002;83(3 Suppl 1):S40-S49.
- [BOUREAU1990] Boureau F, Doubrere JF, Luu M. Study of verbal description in neuropathic pain. *Pain* 1990;42(2):145-152.
- [BOUREAU1992] Boureau F, Luu M, Doubrere JF. Comparative study of the validity of four French McGill Pain Questionnaire (MPQ) versions. *Pain* 1992;50(1):59-65.
- [BOUREAU1984] Boureau F, Luu M, Doubrere JF, Gay C. Elaboration d'un questionnaire d'auto-évaluation de la douleur par liste de qualificatifs. Comparaison avec le Mc Gill Pain Questionnaire de Melzack. [Construction of a questionnaire for the self-evaluation of pain using a list of qualifiers. Comparison with Melzack's McGill Pain Questionnaire]. *Thérapie* 1984;39(2):119-129.
- [BOUREAU1997] Boureau F, Marsiglia X, Demuynck B, Krulik M. Douleurs liées aux cancers. Les différents éléments d'évaluation. [Pain related to cancer. Different elements of evaluation]. *Presse Med* 1997;26(36):1733-1739.
- [BREITBART1989] Breitbart W. Psychiatric management of cancer pain. *Cancer* 1989;63(11 Suppl):2336-2342.
- [BREWSTER1982] Brewster AB. Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. *Pediatrics* 1982;69(3):355-362.
- [BROADMAN1988] Broadman LM, Rice LJ, Hannallah RS. Testing the validity of an objective pain scale for infants and children. *Anesthesiology* 1988;69(A770).

[CARACENI1999] Caraceni A, Zecca E, Martini C, De Conno F. Gabapentin as an adjuvant to opioid analgesia for neuropathic cancer pain [Comment in: *J Pain Symptom Manage*. 2000 Aug;20(2):82-6. PMID: 11032490]. *J Pain Symptom Manage* 1999;17(6):441-445.

[CHAMBERS2002] Chambers CT, Johnston C. Developmental differences in children's use of rating scales. *J Pediatr Psychol* 2002;27(1):27-36.

[CIRCULAIRE1999] Circulaire, Direction générale de la santé DdhDdls. Circulaire DGS/SQ2/DH/DAS n°99-84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales. *Bulletin Officiel de la Direction Générale de la Santé, Direction des Hôpitaux et de la Direction des Actions Sociales* 1999;(99):187-193.

[CLEELAND1994] Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, Edmonson JH, Blum RH, Stewart JA et al. Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer [Comment in: *N Engl J Med*. 1994 Dec 1;331(22):1528. PMID: 7969315]. *N Engl J Med* 1994;330(9):592-596.

[COLLIGNON2001] Collignon P, Giusiano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur J Pain* 2001;5(4):433-442.

[COSTANTINI1999] Costantini M, Musso M, Viterbori P, Bonci F, Del Mastro L, Garrone O et al. Detecting psychological distress in cancer patients: validity of the Italian version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Support Care Cancer* 1999;7(3):121-127.

[COUSINS1987] Cousins MJ, Bridenbaugh PO. *Neural blockade in clinical anesthesia and management of pain*. 2ème ed. Philadelphia: J.B. Lippincott; 1987.

[COYLE1990] Coyle N, Adelhardt J, Foley KM, Portenoy RK. Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life [Comment in: *J Pain Symptom Manage*. 1991 Oct;6(7):408-10. PMID: 1940484]. *J Pain Symptom Manage* 1990;5(2):83-93.

[DAUT1983] Daut RL, Cleeland CS, Flanery RC. Development of the Wisconsin Brief Pain Questionnaire to assess pain in cancer and other diseases. *Pain* 1983;17(2):197-210.

[DECONNO1994] De Conno F, Caraceni A, Gamba A, Mariani L, Abbattista A, Brunelli C et al. Pain measurement in cancer patients: a comparison of six methods. *Pain* 1994;57(2):161-166.

[DEWIT1999] de Wit R, van Dam F, Hanneman M, Zandbelt L, van Buuren A, van der HK et al. Evaluation of the use of a pain diary in chronic cancer pain patients at home. *Pain* 1999;79(1):89-99.

[ELLIOTT1989] Elliott K, Foley KM. Neurologic pain syndromes in patients with cancer. *Neurol Clin* 1989;7(2):333-360.

[FELDMAN1985] Feldman WS, Varni JW. Conceptualizations of health and illness by children with spina bifida. *Child Health Care* 1985;13(3):102-108.

[FERVERS2001] Fervers B, Bey P, Maigne D, Philip T. Les Standards, Options et Recommandations (SOR): une initiative pluridisciplinaire pour une cancérologie conforme aux données actuelles de la science. [Standards, Options and Recommendations: a multidisciplinary program to promote evidence-based oncology]. *Bull Cancer* 2001;88(6):601-604.

[FERVERS1995] Fervers B, Bonichon F, Demard F, Heron JF, Mathoulin S, Philip T et al. Méthodologie de développement des Standards, Options et Recommandations diagnostiques et thérapeutiques en cancérologie. [Methodology of the development of diagnostic and therapeutic standards, options and recommendations in oncology]. *Bull Cancer* 1995;82(10):761-767.

[FOLEY2001] Foley GV. Forming partnerships, moving pain management forward. *Cancer Pract* 2001;9(4):163.

[FOLEY1985] Foley KM. The treatment of cancer pain. *N Engl J Med* 1985;313(2):84-95.

[GAFFNEY1986] Gaffney A, Dunne EA. Developmental aspects of children's definitions of pain. *Pain* 1986;26(1):105-117.

- [GAFFNEY1987] Gaffney A, Dunne EA. Children's understanding of the causality of pain. *Pain* 1987;29(1):91-104.
- [GAUVAINPIQUARD1999] Gauvain-Piquard A, Rodary C, Rezvani A, Serbouti S. The development of the DEGR(R): A scale to assess pain in young children with cancer. *Eur J Pain* 1999;3(2):165-176.
- [GERWIN1997] Gerwin RD, Shannon S, Hong CZ, Hubbard D, Gevirtz R. Interrater reliability in myofascial trigger point examination. *Pain* 1997;69(1-2):65-73.
- [GILLIES1999] Gillies ML, Smith LN, Parry-Jones WL. Postoperative pain assessment and management in adolescents. *Pain* 1999;79(2-3):207-215.
- [GLOBOCAN2000] Globocan. IARC Cancer Base n°5, ed. Cancer incidence, mortality and prevalence worldwide. Lyon: IARC Press 2001; 2000, vol Version 1.0.
- [GROND1996] Grond S, Zech D, Diefenbach C, Radbruch L, Lehmann KA. Assessment of cancer pain: a prospective evaluation in 2266 cancer patients referred to a pain service. *Pain* 1996;64(1):107-114.
- [GROSSMAN1992] Grossman SA, Sheidler VR, McGuire DB, Geer C, Santor D, Piantadosi S. A comparison of the Hopkins Pain Rating Instrument with standard visual analogue and verbal descriptor scales in patients with cancer pain. *J Pain Symptom Manage* 1992;7(4):196-203.
- [GROSSMAN1991] Grossman SA, Sheidler VR, Swedeen K, Mucenski J, Piantadosi S. Correlation of patient and caregiver ratings of cancer pain. *J Pain Symptom Manage* 1991;6(2):53-57.
- [GRUNAU1989] Grunau RE, Craig KD, Drummond JE. Neonatal pain behaviour and perinatal events : implications for research observations. *Can J Nursing Research* 1989;21:7-17.
- [GRUNAU1998] Grunau RE, Oberlander T, Holsti L, Whitfield MF. Bedside application of the Neonatal Facial Coding System in pain assessment of premature neonates. *Pain* 1998;76(3):277-286.
- [GRUNAU1987] Grunau RV, Craig KD. Pain expression in neonates: facial action and cry. *Pain* 1987;28(3):395-410.
- [GRUNAU1990] Grunau RV, Johnston CC, Craig KD. Neonatal facial and cry responses to invasive and non-invasive procedures. *Pain* 1990;42(3):295-305.
- [HERRMANN1997] Herrmann C. International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale--a review of validation data and clinical results. *J Psychosom Res* 1997;42(1):17-41.
- [HICKS2001] Hicks CL, von Baeyer CL, Spafford PA, van K, I, Goodenough B. The Faces Pain Scale-Revised: toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain* 2001;93(2):173-183.
- [HOPWOOD1991] Hopwood P, Howell A, Maguire P. Screening for psychiatric morbidity in patients with advanced breast cancer: validation of two self-report questionnaires. *Br J Cancer* 1991;64(2):353-356.
- [IASP1979] IASP, International Association for the Study of Pain Subcommittee on Taxonomy. Classification of chronic pain. Description of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. *Pain* 1979;(Suppl 3).
- [KELLY1991] Kelly JB, Payne R. Pain syndromes in the cancer patient. *Neurol Clin* 1991;9(4):937-953.
- [KOOPMAN1998] Koopman C, Hermanson K, Diamond S, Angell K, Spiegel D. Social support, life stress, pain and emotional adjustment to advanced breast cancer. *Psychooncology* 1998;7(2):101-111.
- [KRAKOWSKI1996] Krakowski I, Gestin Y, Jaulmes F, Lakdja F, Meynadier J, Poulain P et al. Recommandations pour une bonne pratique dans la prise en charge de la douleur du cancer chez l'adulte et l'enfant. [Recommendations for a successful cancer pain management in adults and children]. *Bull Cancer* 1996;83 Suppl 1:9s-79s.
- [KRAKOWSKI2003] Krakowski I, Gestin Y, Jaulmes F, Lakdja F, Meynadier J, Poulain P et al. Recommandations pour une bonne pratique dans la douleur du cancer chez l'adulte et l'enfant [online]. 2003. Available: URL: www.fnclcc.fr.
- [LARUE1995] Larue F, Colleau SM, Brasseur L, Cleeland CS. Multicentre study of cancer pain and its treatment in France [Comment in: *BMJ*. 1995 Aug 5;311(7001):387. PMID: 7640552]. *BMJ* 1995;310(6986):1034-1037.

[LEFEVRE1999] Le Fevre P, Devereux J, Smith S, Lawrie SM, Cornbleet M. Screening for psychiatric illness in the palliative care inpatient setting: a comparison between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the General Health Questionnaire-12. *Palliat Med* 1999;13(5):399-407.

[LEPINE1985] Lepine JP, Godchau M, Brun P, Lemperiere T. Evaluation de l'anxiété et de la dépression chez des patients hospitalisés dans un service de médecine interne. [Evaluation of anxiety and depression among patients hospitalized on an internal medicine service]. *Ann Med Psychol (Paris)* 1985;143(2):175-189.

[LJUNGMAN1999] Ljungman G, Gordh T, Sorensen S, Kreuger A. Pain in paediatric oncology: interviews with children, adolescents and their parents. *Acta Paediatr* 1999;88(6):623-630.

[LJUNGMAN2000] Ljungman G, Gordh T, Sorensen S, Kreuger A. Pain variations during cancer treatment in children: a descriptive survey [Comment in: *Pediatr Hematol Oncol*. 2000 Apr-May;17(3):195-7. PMID: 10779984]. *Pediatr Hematol Oncol* 2000;17(3):211-221.

[MADISON1995] Madison JL, Wilkie DJ. Family members' perceptions of cancer pain. Comparisons with patient sensory report and by patient psychologic status. *Nurs Clin North Am* 1995;30(4):625-645.

[MCGRATH1990] Mc Grath PA. Pain in children : nature, assessment and treatment. New york: Guilford; 1990.

[MCGRATH1985] Mc Grath PJ, Johnson G, Goodman JT, Schillinger J, Dunn J, Chapman J. CHEOPS : A behavioral scale for rating postoperative pain in children. In : Fields HL. DRCF, ed. *Advances in pain Research and Therapy*. New-York: Raven Press; 1985. p. 395-401, vol 9.

[MCGEE1991] McGee HM, O'Boyle CA, Hickey A, O'Malley K, Joyce CR. Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population. *Psychol Med* 1991;21(3):749-759.

[MELZACK1987] Melzack R. The short-form McGill Pain Questionnaire. *Pain* 1987;30(2):191-197.

[MENSE1993] Mense S. Nociception from skeletal muscle in relation to clinical muscle pain. *Pain* 1993;54(3):241-289.

[MIASKOWSKI1997] Miaskowski C, Zimmer EF, Barrett KM, Dibble SL, Wallhagen M. Differences in patients' and family caregivers' perceptions of the pain experience influence patient and caregiver outcomes. *Pain* 1997;72(1-2):217-226.

[MISER1987] Miser AW, Dothage JA, Wesley RA, Miser JS. The prevalence of pain in a pediatric and young adult cancer population. *Pain* 1987;29(1):73-83.

[MISER1987A] Miser AW, McCalla J, Dothage JA, Wesley M, Miser JS. Pain as a presenting symptom in children and young adults with newly diagnosed malignancy. *Pain* 1987;29(1):85-90.

[MOOREY1991] Moorey S, Greer S, Watson M, Gorman C, Rowden L, Tunmore R et al. The factor structure and factor stability of the hospital anxiety and depression scale in patients with cancer [Comment in: *Br J Psychiatry*. 1991 Aug;159:298. PMID: 1812880]. *Br J Psychiatry* 1991;158:255-259.

[NORDEN1991] Norden J, Hannallah RS, Geston P, O'Donnell R, Kelliher G, Walker N. Concurrent validation of an objective pain scale for infants and children (abstract). *Anesthesiology* 1991;75:A934.

[OBOYLE1992] O'Boyle CA, McGee H, Hickey A, O'Malley K, Joyce CR. Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *Lancet* 1992;339(8801):1088-1091.

[PAICE1997] Paice JA, Cohen FL. Validity of a verbally administered numeric rating scale to measure cancer pain intensity. *Cancer Nurs* 1997;20(2):88-93.

[PERRIN1981] Perrin EC, Gerrity PS. There's a demon in your belly: children's understanding of illness. *Pediatrics* 1981;67(6):841-849.

[PICHARDLÉANDRI2000] Pichard-Léandri E. Douleurs neuropathiques chez l'enfant 1 : diagnostic chez le petit enfant. *Doul Analg* 2000;1:3-9.

[PIZZO2002] Pizzo P, Poplack D. Principles and practices of pediatric oncology. 4ème Edition ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2002.

- [PORTENOY1989]** Portenoy RK. Cancer pain. Epidemiology and syndromes. *Cancer* 1989;63(11 Suppl):2298-2307.
- [PORTENOY1990A]** Portenoy RK, Hagen NA. Breakthrough pain: definition, prevalence and characteristics [Comment in: *Pain*. 1991 Apr;45(1):107-8. PMID: 1861874]. *Pain* 1990;41(3):273-281.
- [PORTENOY1999]** Portenoy RK, Payne D, Jacobsen P. Breakthrough pain: characteristics and impact in patients with cancer pain. *Pain* 1999;81(1-2):129-134.
- [RAZAVI1989]** Razavi D, Delvaux N, Farvacques C, Robaye E. Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Revue de psychologie appliquée*, 4ème trimestre 1989;39(4):295-308.
- [RAZAVI1990]** Razavi D, Delvaux N, Farvacques C, Robaye E. Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients [Comment in: *Br J Psychiatry*. 1990 May;156:744-5. PMID: 2095955]. *Br J Psychiatry* 1990;156:79-83.
- [SAUNDERS1984]** Saunders C. The philosophy of terminal care. In : Saunders DC, ed. *The management of terminal malignant disease*. 2nd edition ed. London ; Baltimore, Md : Edward Arnold: 1984. p. 232-241.
- [SAVEDRA1993]** Savedra MC, Holzemer WL, Tesler MD, Wilkie DJ. Assessment of postoperation pain in children and adolescents using the adolescent pediatric pain tool. *Nurs Res* 1993;42(1):5-9.
- [SERLIN1995]** Serlin RC, Mendoza TR, Nakamura Y, Edwards KR, Cleeland CS. When is cancer pain mild, moderate or severe? Grading pain severity by its interference with function. *Pain* 1995;61(2):277-284.
- [SETD2002]** SETD, Société d'Etude et de Traitement de la Douleur. *Douleur. Les évaluations complexes de la douleur*. 2002. p. 1-118.
- [SHANNON1995]** Shannon MM, Ryan MA, D'Agostino N, Brescia FJ. Assessment of pain in advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 1995;10(4):274-278.
- [STROMGREN2002]** Stromgren AS, Goldschmidt D, Groenvold M, Petersen MA, Jensen PT, Pedersen L et al. Self-assessment in cancer patients referred to palliative care: a study of feasibility and symptom epidemiology. *Cancer* 2002;94(2):512-520.
- [SYRJALA1995]** Syrjala KL, Donaldson GW, Davis MW, Kippes ME, Carr JE. Relaxation and imagery and cognitive-behavioral training reduce pain during cancer treatment: a controlled clinical trial. *Pain* 1995;63(2):189-198.
- [TAMBURINI1987]** Tamburini M, Selmi S, De Conno F, Ventafridda V. Semantic descriptors of pain. *Pain* 1987;29(2):187-193.
- [TEARNAN1990]** Tearnan BH, Cleeland CS. Unaided use of pain descriptors by patients with cancer pain. *J Pain Symptom Manage* 1990;5(4):228-232.
- [TERAI1998]** Terai T, Yukioka H, Asada A. Pain evaluation in the intensive care unit: observer-reported faces scale compared with self-reported visual analog scale. *Reg Anesth Pain Med* 1998;23(2):147-151.
- [TESLER1991]** Tesler MD, Savedra MC, Holzemer WL, Wilkie DJ, Ward JA, Paul SM. The word-graphic rating scale as a measure of children's and adolescents' pain intensity. *Res Nurs Health* 1991;14(5):361-371.
- [TURK1998]** Turk DC, Sist TC, Okifuji A, Miner MF, Florio G, Harrison P et al. Adaptation to metastatic cancer pain, regional/local cancer pain and non-cancer pain: role of psychological and behavioral factors. *Pain* 1998;74(2-3):247-256.
- [TWYXCROSS1998]** Twycross A. Children' cognitive level and their perception of pain. In : Twycross A, Moriarty A, Betts T, eds. *PAEDIATRIC PAIN MANAGMENT : A MULTI DISCIPLINARY APPROACH*. Radcliffe Medical Press Ltd UK; 1998.
- [TWYXCROSS1996]** Twycross R, Harcourt J, Bergl S. A survey of pain in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 1996;12(5):273-282.
- [TWYXCROSS1982]** Twycross RG, Fairfield S. Pain in far-advanced cancer. *Pain* 1982;14(3):303-310.

[VOÛTE1998] Voûte PA, Khalifa C, Barrett A. Cancer in children. Clinical Management. 4ème Edition ed. Oxford University Press; 1998.

[WARY1997] Wary B. Plaidoyer pour l'évaluation de la douleur chez les sujets âgés. *Gérontologie et société* 1997;78:83-94.

[WARY2001] Wary B, Serbouti S. Doloplus 2 : validation d'une échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée. *Revue Douleurs* 2001;2:1.

[WHOQOLGROUP1993] WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument. *Quality of Life Research* 1993;(2):153-159.

[WILKIE1991] Wilkie DJ, Keefe FJ. Coping strategies of patients with lung cancer-related pain. *Clin J Pain* 1991;7(4):292-299.

[WOOD2003] Wood C, Duval M, Teisseyre L, De Crouy AC. Prise en charge de la douleur. In : Huault G, Labrune P, Oriot D, eds. *Urgences Pédiatriques*. 2003. p. in press.

[ZAZA2000] Zaza C, Reyno L, Moulin DE. The multidimensional pain inventory profiles in patients with chronic cancer-related pain: an examination of generalizability. *Pain* 2000;87(1):75-82.

[ZIGMOND1983] Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67(6):361-370.