



Synthèse de l'enquête nationale 2010 sur la prise en charge de la douleur chez des patients adultes atteints de cancer

COLLECTION
Enquêtes & sondages

ENQUÊTE MENÉE SUR
LE TERRITOIRE
MÉTROPOLITAIN EN 2010



L'Institut National du Cancer est l'agence sanitaire et scientifique dédiée à la cancérologie. Il a pour vocation d'impulser et de coordonner la lutte contre le cancer en France.

Ce document est téléchargeable et disponible à la commande sur le site : www.e-cancer.fr

CE DOCUMENT S'INSCRIT DANS LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN CANCER 2009-2013.

Mesure 19 : renforcer la qualité des prises en charge pour tous les malades atteints de cancer.

action 19.1 : généraliser l'accès aux mesures transversales lancées par le Plan cancer précédent, améliorant la qualité de toute prise en charge en cancérologie.

ONT PARTICIPÉ À L'ÉLABORATION DE L'ENQUÊTE :

- Dr DELORME Thierry, médecin généraliste, médecin spécialiste des centres de lutte contre le cancer (douleur) à l'Institut Curie (Paris), chargé de mission INCa, coordinateur du groupe de travail
- Dr BRASSEUR Louis, médecin anesthésiste, praticien hospitalier, hôpital Bichat, AP-HP
- Dr DELORME Claire, médecin généraliste, praticien hospitalier, CH Bayeux, coordinateur Réseau régional douleur
- Dr LABOUREY Jean-Luc, onco-hématologue, praticien hospitalier, CH Carcassonne
- Dr LUCIEN Jean-Claude, médecin généraliste, Tarbes
- Dr NAVEZ Malou, médecin anesthésiste, praticien hospitalier, CHU Saint-Etienne
- Dr RIBIERE Ludmilla, oncologue médical, Clinique de la Porte Verte, Versailles

ONT PARTICIPÉ À LA RÉDACTION DE CE DOCUMENT :

- Dr DELORME Thierry, médecin généraliste, médecin spécialiste des centres de lutte contre le cancer (douleur) à l'Institut Curie (Paris), chargé de mission INCa, coordinateur du groupe de travail
- Dr BRECHOT Jeanne-Marie, département des parcours de soins et de la vie des malades, Direction des soins et de la vie des malades, Institut National du Cancer
- BOUSQUET Philippe-Jean, département observation, veille, documentation, Direction de la santé publique, Institut National du Cancer

Ce document doit être cité comme suit : ©Synthèse de l'enquête nationale 2010 sur la prise en charge de la douleur chez des patients adultes atteints de cancer - INCa - mars 2012.

Il peut être reproduit ou diffusé librement pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales ou pour des courtes citations. Pour tout autre usage, il convient de demander l'autorisation auprès de l'INCa en remplissant le formulaire de demande de reproduction disponible sur le site Internet www.e-cancer.fr ou auprès du département communication institutionnelle de l'INCa à l'adresse suivante : diffusion@institutcancer.fr

SOMMAIRE

INTRODUCTION	5
1. OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE	7
1.1 Objectif principal	7
1.2 Objectifs secondaires	7
2. MÉTHODES	9
2.1 Questionnaire	9
2.2 Sélection des centres et recrutement des patients	10
2.3 Analyse des données	10
3. RÉSULTATS	11
3.1 Réalisation de l'enquête.	11
3.2 Caractéristiques des patients	12
3.3 Caractéristiques de la douleur.	12
3.4 Formes particulières de la douleur	13
3.4.1 La douleur neuropathique.	13
3.4.2 Les crises douloureuses	14
3.4.3 Accès douloureux paroxystiques	14
3.4.4 Douleur chronique	14
3.4.5 La douleur séquellaire.	14
3.5 Prise en charge de la douleur	15
3.5.1 Acteurs de la prise en charge de la douleur.	15
3.5.2 Traitement de fond en situation de cancer avancé	16
3.5.3 Traitement de la douleur neuropathique en situation de cancer avancé.	17
3.5.4 Traitement des crises et accès douloureux en situation de cancer avancé.	17
3.5.5 Observance du traitement de la douleur par les patients	18
4. DISCUSSION	19
5. CONCLUSION	23
BIBLIOGRAPHIE	27
ANNEXE	29
Annexe 1. Questionnaires de l'enquête	29
Annexe 2. Mode de recrutement des patients : comparaison entre l'enquête de INCa et les études/enquêtes publiées.	39

INTRODUCTION

Depuis 1986, l'Organisation mondiale de la santé fait de la prise en charge de la douleur cancéreuse un enjeu de santé publique. En cohérence avec les actions inscrites dans le troisième plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur (2006-2010) et avec la certification HAS 2010, les établissements de santé doivent veiller à renforcer l'expertise de leurs équipes sur la douleur et intégrer systématiquement l'évaluation et la prise en charge de la douleur des patients.

Le Plan cancer 2009-2013, en lien avec ce Plan douleurs, insiste sur la prise en compte de la problématique « douleur chez le patient atteint de cancer » :
Action 19-1 : Généraliser l'accès aux mesures transversales [...], améliorant la qualité de toutes les prises en charge en cancérologie. [...] Renforcer les soins de support en intégrant mieux la lutte contre la douleur et le recours à une démarche palliative quand il s'avère nécessaire.

Une méta-analyse récente des publications des 40 dernières années montre que tous cancers et tous stades confondus, la prévalence de la douleur chez les patients atteints de cancer est supérieure à 50 %, et que les douleurs sont d'intensité modérée à forte dans 1/3 à 2/3 des cas [1]. Pourtant la prise en charge de la douleur des patients atteints de cancer est bien codifiée [2]. Il est possible de modéliser la prise en charge de la douleur du cancer, avec pour objectif un soulagement efficace dans 80 % des cas [2-3]. Néanmoins, 25 à 30 % des patients avec douleur d'intensité modérée n'ont aucun antalgique [4-5].

Si dans cette méta-analyse le pourcentage de patients insuffisamment traités est parlant, les données dont nous disposons en France sont relativement anciennes, incomplètes et possiblement biaisées. En particulier, les informations manquent sur la prévalence de la douleur neuropathique et des crises douloureuses, qui sont au quotidien des causes d'échec de soulagement quand ils ne sont pas pris en compte.

Afin de préciser l'état des lieux des pratiques de la prise en charge de la douleur en France, une enquête a été réalisée sous l'égide de l'Institut national du cancer (INCa) en 2010. Cette enquête a été conduite sur l'ensemble du territoire métropolitain par l'Institut BVA. Le rapport ci-après présente la



méthodologie et les principaux résultats. Il est destiné aux administrations centrales qui ont en charge les politiques de lutte contre la douleur et contre le cancer, mais aussi à l'ensemble des professionnels de santé qui sont concernés par ce problème.

1. OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE

1.1 OBJECTIF PRINCIPAL

Il est de décrire la qualité de la prise en charge de la douleur (définie comme l'adéquation entre bonnes pratiques et la réalité) de patients ambulatoires traités pour un cancer de stade avancé, c'est-à-dire localement avancé, récidivant, métastatique ou en traitement à visée palliative.

1.2 OBJECTIFS SECONDAIRES

Ils sont au nombre de trois :

- décrire la douleur dans trois types de situation : chez des patients atteints de cancer en phase de traitement curatif, en situation de cancer avancé, et à distance des traitements en phase de surveillance ou de rémission ;
 - individualiser la douleur neuropathique et sa prise en charge ;
 - individualiser les crises douloureuses et leur prise en charge.
-



2. MÉTHODES

Il s'agit d'une étude observationnelle, transversale, menée sur une cohorte de patients atteints de cancers ou d'hémopathies malignes suivis dans des établissements autorisés pour le traitement du cancer. La réalisation de cette étude, pilotée par l'INCa, a été confiée à l'Institut BVA.

2.1 QUESTIONNAIRE

L'enquête repose sur l'exploitation d'un questionnaire déclaratif rempli par le patient, détaillant les caractéristiques de la douleur ressentie par le patient (autoévaluation), et le soulagement ou non par le traitement antalgique.

Un questionnaire déclaratif rempli par le médecin vise à préciser succinctement le type de cancer et son stade, l'étiologie de la douleur et la nature du traitement antalgique prescrit.

Les questionnaires, détaillés dans l'annexe 1, ont été élaborés à partir d'outils validés en langue française. Ils tiennent compte des recommandations pour les essais cliniques relatifs à la douleur chronique : IMMPACT (Initiative on Methods, Measurement, and Pain Assessment in Clinical Trials) [6].

La douleur neuropathique probable est définie par un score seuil (≥ 3) sur un questionnaire de dépistage validé en langue française, et utilisable en autoévaluation, le « DN4 » [7-8]. Il était vérifié que les réponses au DN4 concernaient bien une région douloureuse ou un syndrome douloureux, la coexistence de différents syndromes douloureux étant fréquente en cancérologie.

L'intensité de la douleur, des crises douloureuses et de son retentissement se réfère à la version française du Brief Pain Inventory (BPI) [2].

L'adéquation entre la douleur et le traitement de fond prescrit est évaluée en utilisant le modèle du Pain management Index (PMI) [9-10]. Cette approche vise à évaluer l'adéquation entre l'intensité de la douleur et l'intensité du traitement antalgique (selon paliers OMS). Le PMI est calculé avec la formule suivante : score traitement – score douleur. Ses valeurs vont de +3 à -3 ; un PMI négatif traduit un traitement insuffisant.

Le traitement d'une crise douloureuse est considéré comme efficace si



l'intensité de la douleur diminue d'au moins 50 % et ce dans l'heure qui suit la prise de ce traitement [11].

2.2 SÉLECTION DES CENTRES ET RECRUTEMENT DES PATIENTS

La prise en charge du cancer en France, en dehors de la période chirurgicale, est majoritairement ambulatoire, représentant le mode de prise en charge pour 91 % des patients traités par chimiothérapie en 2010 [12]. La consultation ou le passage en hôpital de jour (HDJ) nous a semblé un moyen simple d'identifier ces patients ambulatoires.

Les traitements de chimiothérapie ou les traitements médicaux en oncologie peuvent être prescrits par des oncologues médicaux ou des radiothérapeutes, des hématologues, ou des spécialistes d'organes. Il était donc difficile d'établir pour la France une liste exhaustive de médecins pour les solliciter pour participer à l'enquête. La sélection des participants à l'enquête s'est faite en plusieurs étapes :

- tirage au sort de 100 établissements parmi les 471 établissements de santé autorisés pour le traitement du cancer par chimiothérapie ;
- transmission des coordonnées des médecins concernés ;
- les médecins acceptant de participer s'engageaient, de façon consécutive pour tous leurs patients vus en consultation, à compléter le questionnaire médecin et à proposer le questionnaire patient, qui était alors remis au décours de la consultation. La durée de l'enquête était au maximum de 2,5 jours pour un médecin donné.

Cette méthode avait pour objectifs de recruter 1 200 patients ambulatoires, consécutifs, non sélectionnés, dont au moins 500 en situation de cancer avancé.

2.3 ANALYSE DES DONNÉES

Elle comprend la description des patients participant à l'enquête, des caractéristiques de la douleur et de sa prise en charge dans sa globalité.

L'étude ne prévoit pas d'exploiter les données en fonction du type d'établissement, de la spécialité d'origine des médecins, de la formation complémentaire éventuelle dans le domaine de la douleur ou des soins palliatifs des professionnels de santé impliqués.

3. RÉSULTATS

3.1 RÉALISATION DE L'ENQUÊTE

L'enquête sur site a été réalisée du 18/10/10 au 22/11/10.

Parmi les établissements tirés au sort, 71 (71 %) ont donné leur accord pour participer : 30 des 45 CRLC, 20 des 25 CHU, 16 des 21 CH, 5 des 8 cliniques privées ou établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC). Seize de ces établissements sont situés en Île-de-France.

Soixante-dix-neuf médecins, répartis dans 46 de ces établissements, ont participé à l'enquête : 45 exerçant dans un CRLC, 15 dans un CHU, 11 dans un CH, 8 dans un établissement privé (figure 1).

Durant la période de l'étude, 1 541 patients consécutifs ambulatoires ont été inclus par les médecins, en moyenne 34 (3-79) par établissement, 19,5 (3-40) par médecin (figure 2).



FIGURE 1 : RÉPARTITION DES 79 MÉDECINS
AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS
PARTICIPANT À L'ENQUÊTE

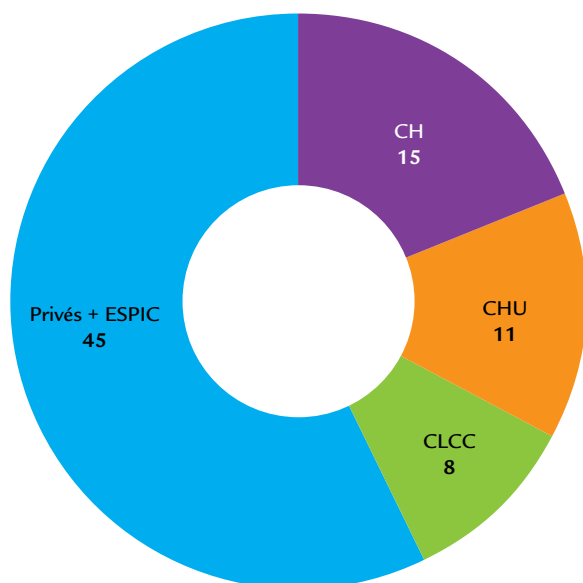
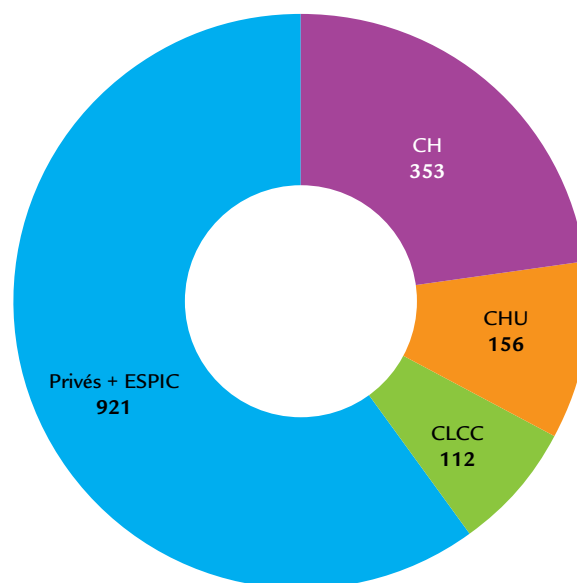


FIGURE 2 : RÉPARTITION DES 1 541 PATIENTS
INCLUS AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS
PARTICIPANT À L'ENQUÊTE



3.2 CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS

Sur les 1 541 patients inclus, 34 (2 %) refusent de participer à l'enquête. Ainsi, 1 507 questionnaires patients sont analysés. On note 872 (58 %) de femmes, un âge moyen de 63 ans (19-92 ans) ; 277 (18 %) ont plus de 75 ans.

Quatre-cent-soixante-huit (31 %) ont un cancer du sein, 240 (16 %) un cancer colorectal, 202 (13 %) une hémopathie maligne, 182 (12 %) un cancer du rein ou des voies excrétrices ou un cancer gynécologique, 150 (10 %) un cancer bronchique, 79 (5 %) un cancer de la prostate, 186 (12 %) un autre cancer (prostate, ORL, œsophage, autre).

Quatre-cent-vingt-sept (28 %) patients sont en phase de traitement curatif, 804 (53 %) en situation de cancer avancé, et 275 (18 %) en phase de surveillance ou de rémission avec pour la majorité d'entre eux un recul de plus d'un an par rapport à la fin de la chimiothérapie.

3.3 CARACTÉRISTIQUES DE LA DOULEUR

La douleur est présente chez 798 (53 %) des 1 507 patients. Elle est totalement contrôlée par le traitement antalgique chez 85 d'entre eux (5,6 %). Ainsi, 730 patients (48 %) se déclarent douloureux. Mais les caractéristiques de la douleur ne peuvent être analysées que chez 713 patients (questionnaire patients non exploitable dans 17 cas).

Les médecins mentionnent une douleur dans 587 cas (143 patients se déclarant douloureux, mais n'étant pas reconnus comme tels par les médecins) et l'attribuent à l'évolution du cancer dans 380 (65 %) des cas, aux traitements du cancer dans 267 (45 %) des cas ; mais l'étiologie exacte de ces douleurs iatrogènes n'est pas précisée.

La douleur est aiguë (c'est-à-dire présente depuis moins de 15 jours) chez 71 (10 %) des 713 patients douloureux, subaiguë (présente depuis plus de 15 jours, mais depuis moins de 3 mois) chez 244 (34 %) et chronique (présente depuis plus de 3 mois) chez 398 (56 %).

Dans la grande majorité des cas, l'intensité de la douleur n'a pas varié en une semaine.

Les scores (0-10) de douleur dans les 7 derniers jours sont en moyenne de 6

**TABLEAU 1 : ENSEMBLE DES PATIENTS DOULOUREUX, RÉPONSE
AUX ITEMS DE RETENTISSEMENT
(% CALCULÉS SUR LA BASE DES 713 PATIENTS)**

LA DOULEUR ...	RETENTISSEMENT (PRESQUE TOUJOURS OU SOUVENT)
« perturbe le sommeil »	235 (33 %)
« limite les activités habituelles à la maison »	340 (48 %)
« limite les activités habituelles en dehors de la maison »	346 (49 %)
« limite la marche les déplacements »	276 (39 %)
« fait que je me replie sur moi »	142 (20 %)

pour la douleur la plus intense, de 2 pour la douleur la plus faible, de 4 pour la douleur « habituelle ».

L'évaluation de l'impact de la douleur sur la vie quotidienne des patients est importante (tableau 1).

Une douleur sévère, caractérisée par un score d'intensité supérieur à 6, ou d'intensité moyenne, mais retentissant presque toujours ou souvent sur le sommeil ou l'activité quotidienne à domicile, est rapportée par 225 (28 %) patients douloureux (soit 15 % des patients inclus dans l'enquête). Elle est présente chez 34 % des patients douloureux avec cancer avancé, 23 % des patients en phase de traitement curatif, 14 % des patients en phase de surveillance ou rémission.

3.4 FORMES PARTICULIÈRES DE LA DOULEUR

3.4.1 La douleur neuropathique

Si la douleur est nociceptive dans la grande majorité des cas, il est important de reconnaître une douleur neuropathique, ou une composante neuropathique d'une douleur, car elle requiert une approche thérapeutique spécifique.

Une douleur neuropathique probable est retrouvée dans 305 cas (43 % des patients douloureux). Chez 256 (36 %), elle est indiquée par le patient comme étant le tableau douloureux au premier plan.



3.4.2 Les crises douloureuses

Une crise douloureuse est caractérisée par la survenue temporaire d'une douleur plus intense. Le tableau 2 détaille le nombre de patients avec crises douloureuses.

Ainsi, 393 (55 %) des patients douloureux signalent avoir au moins une crise douloureuse de forte intensité par jour.

TABLEAU 2 : NOMBRE DE PATIENTS PARMIS LES 713 PATIENTS DOULOUREUX AVEC CRISES DOULOUREUSES DONT CRISES DOULOUREUSES DE FORTE INTENSITÉ (SCORE \geq 6)		
NOMBRE DE CRISES/JOUR	NOMBRE DE PATIENTS AVEC CRISES DOULOUREUSES	NOMBRE DE PATIENTS AVEC CRISES DE FORTE INTENSITÉ
Aucune	112 (16 %)	31
Une	195 (28 %)	114
Entre 2 et 4	231 (32 %)	151
Plus de 4	174 (24 %)	130
NR	1	1

NR : non renseigné

3.4.3 Accès douloureux paroxystiques

Un accès douloureux paroxystique est une douleur aiguë survenant sur une douleur de fond contrôlée par un traitement opiacé. Parmi les 196 patients dans ce cas, 136 (69 %) signalent entre 1 et 4 accès douloureux paroxystique par jour.

3.4.4 Douleur chronique

Une douleur chronique est présente chez 398 patients (56 % des patients douloureux). Elle est rapportée par 244 (30 %) patients en situation de cancer avancé une douleur chronique, mais aussi par 68 (25 %) patients en surveillance ou en rémission (avec une composante neuropathique probable chez 26 (38 %) d'entre eux), et par 85 (19 %) patients en phase de traitement curatif.

3.4.5 La douleur séquellaire

Elle est définie comme étant une douleur chronique, de type neuropathique, chez un patient en phase de surveillance, et attribuée selon le médecin aux

traitements du cancer. Elle concerne 11 patients (1,5 % des patients douloureux) et est sévère dans 5 cas.

3.5 PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Les informations concernant les traitements ont été recueillies à partir des questionnaires médecin et patients. Pour les 1 507 patients ayant rempli le questionnaire, les données médecin concernant les traitements sont exhaustives.

3.5.1 Acteurs de la prise en charge de la douleur

La douleur peut être prise en charge par plusieurs types de professionnels de santé (tableau 3).

TABLEAU 3 : PROFESSIONNELS DE SANTÉ INTERVENANT DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR (QUESTIONNAIRE PATIENTS) (PLUSIEURS RÉPONSES POSSIBLES)

PROFESSIONNELS DE SANTÉ	NOMBRE PATIENTS DOULOUREUX (713)	%
Oncologue ou cancérologue	646	90,6
Médecin généraliste	458	64,2
Kinésithérapeute	80	11,2
Radiothérapeute	61	8,6
Médecin spécialiste de la douleur	52	7,3
Homéopathe	48	6,7
Psychologue ou psychiatre	45	6,3
Chirurgien	39	5,5
Acupuncteur	19	2,7
Autres	30	4,2
Prise en charge complexe : médecin spécialiste de la douleur + psychologue ou psychiatre	12	1,7
Aucun	7	1,0
NSP	3	0,4

NSP : ne sait pas

Ainsi, les principaux acteurs intervenant dans la prise en charge de la douleur sont au premier rang les cancérologues (91 % des cas), au deuxième



rang les médecins généralistes (64 %). Les médecins spécialistes de la douleur n'interviennent ici que dans 7 % des cas, et une prise en charge pluridisciplinaire n'a lieu que dans 1,7 % des cas.

La consultation est théoriquement un moment où la douleur doit être recherchée systématiquement, évaluée et où un traitement doit être institué ou adapté si besoin [9]. La discordance entre l'évaluation de la douleur faite par les professionnels de santé et le vécu des patients est connue. Sans pouvoir explorer finement les discordances, la comparaison des deux questionnaires douleur montre que la prévalence de la douleur semble surestimée par le médecin dans 63 (4 %) cas et sous-estimée dans 190 (24 %) cas. Toutefois, cette analyse inclut les 85 patients douloureux avec douleur totalement contrôlée par le traitement, et qui peuvent être à juste titre considérés médicalement comme non douloureux.

3.5.2 Traitement de fond en situation de cancer avancé

L'analyse des questionnaires des 420 patients douloureux en situation de cancer avancé a été faite par l'approche du calcul du Pain Management Index (PMI) [10], en se référant d'une part aux déclarations des patients pour l'intensité de la douleur, aux déclarations des médecins pour le palier d'antalgiques prescrits (tableau 4) d'autre part.

TABLEAU 4 : ÉVALUATION DE L'ADAPTATION DU TRAITEMENT ANTALGIQUE DE FOND À L'INTENSITÉ DE LA DOULEUR DANS LE GROUPE DES 420 PATIENTS DOULOUREUX AVEC CANCER AVANCÉ

PALIER « TRAITEMENT »	SCORE DE LA DOULEUR (DOULEUR LA PLUS INTENSE)			
	INTENSITÉ 1-4 SCORE 1 N=35	INTENSITÉ 5-6 SCORE 2 N= 210	INTENSITÉ 7-10 SCORE 3 N= 156	NON INTERPRÉTABLE N=19
Non traité (score 0)	15	82	35	6
Palier I (score = 1)	12	62	36	5
Palier II (score =2)	4	24	32	1
Palier III (score =3)	4	40	53	6
NR	-	2	-	1

En gras: patients avec traitement absent ou insuffisant (PMI négatif)
NR : non renseigné

Ainsi, si l'on se base sur cet index, 262 (62 %) des patients douloureux en situation de cancer avancé sont sous-traités. Néanmoins, ce résultat doit être interprété avec prudence. En effet, un score douleur de 3 rapporté par le patient peut correspondre à un patient très douloureux en permanence, ou présentant des crises douloureuses très intenses, mais avec douleur de fond bien contrôlée. De plus, les paliers de traitement OMS ne permettent pas de juger de l'adéquation du traitement pour une douleur neuropathique.

3.5.3 Traitement de la douleur neuropathique en situation de cancer avancé

Parmi les 100 patients en phase de cancer avancé présentant une douleur neuropathique probable et au premier plan (isolée ou mixte), 57 n'ont pas de traitement adéquat de cette douleur. Il en est de même pour 7 des 9 patients avec en phase de surveillance.

3.5.4 Traitement des crises et accès douloureux en situation de cancer avancé

Tout traitement de la douleur doit comporter la prescription d'un traitement de fond et d'un traitement en cas de crise douloureuse. L'analyse des questionnaires médecin nous permet d'étudier chez les 420 patients douloureux présentant un cancer en phase avancée l'adéquation entre ces deux traitements (tableau 5).



**TABLEAU 5 : PATIENTS DOULOUREUX EN SITUATION DE CANCER « AVANCÉ » :
CORRESPONDANCE ENTRE LE TYPE DE TRAITEMENT DE FOND ET LE TYPE DE
TRAITEMENT DE CRISE PRESCRIT**

TRAITEMENT DE FOND	TRAITEMENT DES CRISES				
	AUCUN (217)	PALIER I (79)	PALIER II (30)	PALIER III (88)	NR (6)
Aucun (138)	107	19	8	3	1
Palier I (115)	65	40	6	1	3
Palier II (61)	26	14	13	7	1
Palier III (103)	17	6	3	77	0
De la douleur neuropathique (47)	10	6	5	27	0
NR	2	0	0	0	1

En gras, traitement de fond et des crises non en adéquation
NR : non renseigné

Le traitement est adéquat chez 77 (75 %) des patients douloureux avec traitement de fond morphinique.

Parmi ces patients, 267 ont des crises douloureuses d'intensité forte (score ≥ 6 de la douleur la plus intense) ; 80 % d'entre eux ont un traitement de crise à disposition, efficace chez 60 % d'entre eux, avec diminution d'intensité de la crise douloureuse de plus de 50 % et ce en moins d'une heure.

3.5.5 Observance du traitement de la douleur par les patients

Sur l'ensemble des patients douloureux, 8 % des patients indiquent ne pas respecter la prescription des traitements antalgiques (tableau 6). Mais 20 % des patients ne renseignent pas la question.

TABLEAU 6 : OBSERVANCE DU TRAITEMENT ANTALGIQUE

RESPECT DE LA PRESCRIPTION	N= 713	%
Oui	484	67.8
Non, par crainte d'effet indésirable	18	2.4
Non, par crainte de dépendance	26	3.5
Non, autre motif	48	6.6
NR	145	20.2
NR : non renseigné		

4. DISCUSSION

Cette étude semble représentative d'une population tout-venants des patients atteints de cancer de par le recrutement des patients par une consultation spécialisée de cancérologie/oncologie/hématologie. Pour cette enquête, nous avons exclu le recrutement *via* la consultation de radiothérapie, qui sélectionne les patients en phase curative ou en surveillance. Néanmoins, il existe des filières organisées de radiothérapie à visée palliative permettant d'aborder la problématique douleur sur une population relativement homogène [13].

L'annexe 2 schématise la méthodologie retenue dans notre étude et la compare à celle de 7 autres études publiées [5-6,13-17]. Le mode de recrutement dans notre étude, avec tirage au sort des établissements et inclusion de patients consécutifs sur un site donné, minimise les biais de sélection.

Le sex-ratio et l'âge moyen sont comparables aux données de la littérature.

Le type de cancers est très lié au mode de recrutement des patients. Une méta-analyse récente portant sur 52 études de la douleur chez les patients atteints de cancer ne retrouve pas de différence de prévalence de la douleur selon le type de cancer [1]. Les 11 études spécifiant le type de cancer ne comprenaient pas d'hémopathies malignes [1], alors que ces néoplasies concernent 13 % des patients de notre enquête.

La prévalence de la douleur de 48 % chez des patients ambulatoires tout-venants confirme que cette problématique est un sujet de préoccupation au quotidien. Ces données sont concordantes avec celles de la littérature, à l'exception de l'étude de Valeberg [14], où la prévalence n'est que de 21 % ; mais la majorité des patients inclus dans cette étude étaient en phase de surveillance ou en phase initiale de traitement.

Les critères pour retenir la présence ou non d'une douleur ne sont pas identiques dans toutes les études. Ainsi, dans l'étude européenne [4], seule une douleur présente plusieurs fois par semaine et d'une intensité supérieure à 5/10 dans l'échelle numérique était retenue : la prévalence de 72 % en phase de *screening* passe à 56 % une fois ces critères appliqués.

Dans notre enquête, la douleur sur les 15 derniers jours était présente en moyenne pendant 6 jours chez les patients avec douleur aiguë, 11 jours chez



les patients avec douleur subaiguë, et 12 jours chez les patients avec douleur chronique.

La douleur présente, d'après l'autoévaluation faite par le patient avec le questionnaire de dépistage DN4, les caractéristiques d'une douleur neuropathique dans 43 % des cas et domine le tableau douloureux chez 36 % d'entre eux. Deux études espagnoles récentes retrouvent une prévalence plus faible de ce type de douleur, respectivement de 19 % et 31 % [16-17].

L'évaluation des crises douloureuses allie le score d'intensité de la douleur la plus intense et le nombre de crises rapporté par le patient. Plus d'un patient sur deux signale dans notre enquête avoir au moins une crise par jour. En considérant les accès douloureux paroxystiques qui surviennent alors que la douleur de fond est bien contrôlée, les données de notre enquête, avec 69 % des patients douloureux en situation de cancer avancé présentant un ou des accès paroxystiques, sont comparables à celles de la littérature, où ils concernent 50 à 90 % des patients [18-20].

On constate le rôle majeur des oncologues et des médecins généralistes dans la prise en charge de la douleur, toutes situations confondues. On note un faible recours à une consultation antidouleur (7 %) ou une prise en charge pluridisciplinaire de la douleur (1 %), alors que la douleur est qualifiée de sévère chez 28 % d'entre eux.

Notre enquête confirme la problématique persistante de la prise en charge insuffisante de la douleur cancéreuse. En effet, il semble que 62 % des patients douloureux en situation de cancer avancé soient sous-traités. Cette absence de soulagement peut s'expliquer soit par un traitement de fond de palier insuffisant, non en adéquation avec l'intensité de la douleur, soit par une adaptation insuffisante de ce traitement de fond. Une revue exhaustive de la littérature portant sur les années 1987-2007, recensant 26 études utilisant le PMI, montre que 43 % des patients sont sous-traités [21]. Dans l'enquête européenne réalisée en 2007, 6 % des patients présentant une douleur estimée entre 5 et 6/10 et 11 % des patients présentant une douleur estimée entre 7 et 10 ne recevaient aucun traitement morphinique, et les patients sous-traités représentaient 6 à 28 % des patients selon les pays [4]. Une équipe canadienne, spécialisée dans la prise en charge par radiothérapie des métastases osseuses douloureuses, a évalué l'intensité et le traitement des

douleurs sur la période 1999-2006 [13]. Sur cette période, la prise en charge antalgique n'a pas progressé, comme en témoigne le pourcentage de patients avec PMI négatif resté stable et important. Il en est de même si l'on compare les résultats de l'enquête française multicentrique faite par Larue *et coll.* en 1991 [5] et de cette enquête. Néanmoins, la prise en charge ambulatoire des patients atteints de cancer a beaucoup progressé, avec des patients souvent en situation de cancer avancé suivis de façon très prolongée.

Une enquête récente faite aux États-Unis auprès de 354 oncologues (sur les 2 000 contactés) souligne la persistance de nombreuses barrières pour une prise en charge adéquate de la douleur, comprenant en particulier la réticence persistante des médecins à la prescription de morphiniques, et une régulation jugée excessive [22]. Une approche intéressante est d'améliorer la communication entre l'équipe soignante et le patient, en faisant de celui-ci un véritable partenaire dans la prise en charge de la douleur : celui-ci fixe lui-même le score de la douleur qu'il juge tolérable et le traitement personnalisé vise à atteindre ce score dans le contrôle de la douleur [23].



5. CONCLUSION

Cette enquête déclarative porte sur 1 507 personnes malades. Bien que cette enquête n'ait pas été complétée par un audit des dossiers, avec en particulier analyse des traitements prescrits, les résultats interrogent sur le déploiement des mesures de prise en charge de la douleur dans cette population de patients ambulatoires atteints de cancer.

CE QUI EST CONNU DANS CE DOMAINE

- Les données de la littérature montrent que, tous cancers confondus et tous stades confondus, la prévalence de la douleur est de 53 % (CI 43-63 %).

CE QUE CETTE ENQUÊTE APPORTE

- La prévalence déclarée de la douleur dans cette enquête est identique à celle des données de la littérature, puisque de 53 % chez des patients ambulatoires tout-venants d'une consultation d'onco-hématologie.
- Elle est indiquée comme chronique, présente depuis plus de 3 mois, chez 56 % d'entre eux.
- Une douleur chronique est rapportée par 30 % des patients douloureux en situation de cancer avancé, mais aussi par 25 % des patients douloureux à distance de tout traitement ou en rémission.
- La douleur est considérée comme sévère chez 28 % des patients douloureux, chez 34 % des patients douloureux en situation de cancer avancé, mais aussi chez 23 % des patients douloureux en phase de traitement curatif, et chez 14 % des patients douloureux en phase de surveillance ou de rémission.
- Une douleur de type neuropathique dominerait le tableau chez 36 % des patients.
- Plus d'un patient douloureux sur deux rapporte au moins une crise douloureuse de forte intensité par jour.
- Les deux principaux acteurs de la prise en charge de la douleur sont, aux dires des patients, les oncologues et les médecins généralistes.
- Le recours aux experts de la douleur ne semble avoir lieu que dans 7 % des cas, et le recours à une prise en charge pluriprofessionnelle que dans 1,7 % des cas.
- 62 % des patients en situation de cancer avancé semblent sous-traités.
- Le traitement des crises douloureuses semble adapté dans 75 % des cas.



PLUSIEURS ACTIONS SONT PROPOSÉES, QUI POURRAIENT ÊTRE INTÉGRÉES DANS LE FUTUR PROGRAMME D' ACTIONS DOULEURS EN COURS D'ÉLABORATION

- Concernant l'amélioration de la structuration de l'offre de soins :
 - diffuser les résultats de cette enquête auprès des professionnels de santé ;
 - publier sur le site internet de l'INCa la cartographie des structures de prise en charge de la douleur et des experts de la douleur ;
 - relayer également cette information auprès des réseaux régionaux de cancérologie ;
 - améliorer la diffusion des documents existants sur la douleur cancéreuse auprès de professionnels de santé, notamment par la promotion des guides ALD30 « cancer ».

 - Concernant la formation et la sensibilisation des professionnels de santé :
 - renforcer la formation des oncologues et des spécialistes d'organe. L'INCa diffusera les résultats de l'enquête douleur INCa aux présidents des universités et aux responsables du DES d'oncologie et du DESC de cancérologie pour les sensibiliser afin que soient intégrés des modules douleur, soins de support et soins palliatifs dans ces formations ;
 - augmenter le nombre de formations continues sur cette thématique douleur cancéreuse pour les médecins généralistes.

 - Concernant l'information des patients, de leurs proches et du grand public :
 - diffuser l'information sur la prise en charge de la douleur auprès des patients ;
 - intégrer une information sur la prise en charge de la douleur dans le programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC) ;
 - impliquer les Unités de coordination en oncogériatrie (UCOG) pour améliorer l'évaluation et la prise en charge de la douleur chez les patients âgés atteints de cancer ;
 - modifier la perception d'une douleur systématique ou impossible à traiter au cours du cancer auprès des patients, de leurs proches et du grand public en diffusant des informations sur le site Cancer info de l'INCa.

 - Concernant l'attention aux personnes vulnérables :
 - impliquer les unités de coordination en oncogériatrie (UCOG) pour
-

améliorer l'évaluation et la prise en charge de la douleur chez les patients âgés atteints de cancer ;

- diffuser les outils cliniques de repérage, d'évaluation et de prise en charge de la douleur chez la personne âgée dans les établissements autorisés pour le traitement du cancer ;
 - impliquer les UCOG dans la conduite d'essais cliniques et d'études de cohortes chez les personnes âgées avec douleur cancéreuse.
-



BIBLIOGRAPHIE

1. Van den Beuken-van Everdingen MHJ *et al.* Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol* 2007; 18: 1437-1449.
2. Ventafrida V *et al.* A validation study of the WHO method for cancer pain relief. *Cancer* 1987; 59: 850-856.
3. Zech DF *et al.* Validation of the WHO guidelines for cancer pain relief: a 10 years prospective study. *Pain* 1995; 63: 65-76.
4. Breivik H *et al.* Cancer related pain. A pan European survey of prevalence, treatment, and patient attitude. *Ann Oncol* 2009; 20: 1420-1443.
5. Larue F *et al.* Multicenter study of cancer pain and its treatment in France. *BMJ* 1995; 310:1034-7.
6. Dworkin RH *et al.* Interpreting the clinical importance of treatment outcomes in chronic pain clinical trials: IMMPACT recommendations. *Pain* 2008; 9:105-21.
7. Bouhassira D *et al.* Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4). *Pain* 2005; 114: 29-36.
8. Bouhassira D *et al.* Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. *Pain* 2008; 136: 380-7.
9. Delorme T *et al.* 2003 clinical practice guideline: Standards, Options and Recommendations for pain assessment in adult and children with cancer (summary report)]. *Bull Cancer* 2004; 91: 419-30.
10. Cleeland CS *et al.* Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. *New Engl J Med* 1994; 330: 592-596.
11. Farrar JT *et al.* Clinically important change in acute pain outcome measures: a validation study. *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 406-411.
12. Situation de la chimiothérapie des cancers en 2010. Collection Rapports et Synthèses, rapport collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, septembre 2010.
13. Kirou-Mauro AM *et al.* Has pain management in cancer patients with bone metastases improved? A seven-year review at an outpatient palliative radiotherapy clinic. *J Pain Symptom Manage* 2009; 37: 77-84.
14. Valeberg BT *et al.* Demographic clinical and pain characteristics are



- associated with average pain severity groups in a sample of oncology outpatients. *The Journal of Pain* 2008; 10: 873-882.
15. Apolone G *et al.* Pattern and quality of care of cancer pain management. Results from the Cancer Pain Outcome Research Study Group. *Br J Cancer* 2009; 100: 1566-1574.
 16. Garcia de Paredes ML *et al.* First evidence of oncologic neuropathic pain prevalence after screening 8615 cancer patients. Result of the on study. *Ann Oncology* 2011; 22: 924-930.
 17. Manas A *et al.* Prevalence of neuropathic pain in radiotherapy oncology units. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2011 ; 81 : 511-20.
 18. Zeppetella G *et al.* Prevalence and characteristics of BP in cancer patients admitted to a hospice. *J Pain Symptom Manage* 2000; 20: 253-258.
 19. Caraceni A *et al.* Breakthrough Pain characteristics and syndromes in patients with cancer pain: an international survey. *Palliative Medicine* 2004; 18: 177-183.
 20. Davies A *et al.* The management of cancer related breakthrough pain: recommendation of a task group of the Science Committee of the Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland. *Eur J Pain* 2008; 34: 331-338.
 21. Deandrea S *et al.* Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature. *Ann Oncol* 2008; 19: 1985-1991.
 22. Breuer B, *et al.* Medical oncologists' attitudes and practice in cancer pain management: a national survey. *J Clin Oncol* 10.1200/JCO.2011.35.0561.
 23. Dalal S *et al.* Achievement of personalized pain goal in cancer patients referred to a supportive care clinic at a comprehensive cancer center. *Cancer* 2011; DOI: 10.1002/cncr.26694.
-

ANNEXE 1. QUESTIONNAIRES DE L'ENQUÊTE

VOLET MÉDECIN À REMPLIR PAR LE MÉDECIN PENDANT LA CONSULTATION

N° d'anonymat du patient : /___/___/___/___/___/___/___/___/___/___/

Date : jour/___/___/mois/___/___/2010

DONNÉES RELATIVES AU PATIENT

1. Quel âge a votre patient ? /___/___/
2. Votre patient est-il...
 Un homme Une femme

RENSEIGNEMENTS CONCERNANT LA PATHOLOGIE TUMORALE

3. De quel type de cancer s'agit-il ?

..... /___/___/

4. Quelle est la phase de traitement du cancer ?

S'agit-il d'un... (Cocher une réponse par ligne)

- 4.1. Cancer localisé ou régional avec traitement à visée curative (visant à obtenir une rémission complète) OUI NON
- 4.2. Cancer localisé ou régional avec traitement à visée palliative (visant à obtenir contrôle partiel du cancer et/ou stabilisation et/ou traitement symptomatique seul) OUI NON
- 4.3. Cancer métastatique OUI NON
- 4.4. Cancer en rémission, phase de surveillance OUI NON

REONDRE A Q4.4.1 S'IL S'AGIT D'UN CANCER EN REMISSION

4.4.1. Si rémission, quel est le recul, en mois ou en années, par rapport à la fin du traitement ?

/___/___/ mois OU /___/___/ années

RENSEIGNEMENTS CONCERNANT LA DOULEUR

5. Le patient présente-t-il actuellement une douleur en relations avec... (Cocher une réponse par ligne)

- 5.1. Le cancer OUI NON NSP
- 5.2. Les traitements du cancer OUI NON NSP

6. De quelle nature est le traitement antalgique actuellement prescrit (hors traitement pour les accès et crises douloureuses) ? (Une seule réponse possible)

- 6.1. Aucun traitement prescrit
- 6.2. Palier I OMS (paracétamol, AINS)
- 6.3. Palier II OMS (opioïde faible +/- palier I)
- 6.4. Palier III OMS (opioïde fort +/- palier I)

7. Existe-t-il une prescription d'anti-épileptique ou d'anti-dépresseur à visée antalgique pour une douleur neuropathique ?

- OUI NON

8. Existe-t-il une prescription d'antalgique de secours pour les accès et les crises douloureuses ?

- OUI NON

REONDRE A Q8BIS S'IL EXISTE UNE PRESCRIPTION D'ANTALGIQUE DE SECOURS POUR LES ACCÈS ET LES CRISES DOULOUREUSES

8bis. De quelle nature est cette prescription d'antalgique de secours ?

- 8.1. Palier I OMS (paracétamol, AINS)
- 8.2. Palier II OMS (opioïde faible +/- palier I)
- 8.3. Palier III OMS (opioïde fort +/- palier I)

9. Avez-vous adapté le traitement antalgique à l'issue de la consultation ?

- OUI NON

Nous vous remercions pour votre précieuse collaboration.

A la fin de votre consultation, merci de :

- Conserver le volet médecin
- Reporter le numéro d'anonymat sur le volet enquêteur
- Remettre le volet enquêteur au patient qui va maintenant être sollicité par un enquêteur en salle d'attente.

SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE NATIONALE 2010
SUR LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR
CHEZ DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER



52, rue Marcel Dassault
92514 Boulogne-Billancourt

2010

T O 3 1 1

 date d'interview jour mois 2010
 Heure de début h mn
N° enquêteur

Nom enquêteur _____

VOLET ENQUÊTEUR

A REMPLIR PAR L'ENQUÊTEUR AVEC LE PATIENT

N° d'anonymat du patient : / / / / / / / / / /

 **Enquêteur** : vérifier que le numéro d'anonymat a bien été rempli par le médecin

 **Consigne Enquêteur : Présenter l'étude**

- ⇨ Etude pour l'Institut National du Cancer
- ⇨ Grande étude de santé publique au sujet des douleurs ressenties par des patients atteints de cancers
- ⇨ Les résultats de cette étude sont strictement anonymes
- ⇨ Nous garantissons le strict respect de la confidentialité des réponses fournies

- Le patient accepte de répondre à l'étude
 Le patient refuse de répondre à l'étude

ITEM 2 : QUESTIONS RELATIVES A LA PRESENCE OU NON D'UNE DOULEUR

Q2. Ressentez-vous actuellement une ou plusieurs douleur(s) ?

- OUI
 NON →  ALLER DIRECTEMENT A LA QUESTION 23

Q3. En tenant compte des 15 derniers jours, combien de jours avez-vous ressenti cette ou ces douleurs ?

/ / / jours (Consigne enquêteur : 15 jours maximum)

Q4. Depuis combien de temps cette ou ces douleur(s) existe-t-elle ?

- 4.1. Moins de 15 jours
 4.2. De 15 jours à 1 mois
 4.3. De 1 à 3 mois
 4.4. De 3 à 6 mois →  PENSER A FAIRE REMPLIR LE QUESTIONNAIRE HADS
 4.5. Plus de 6 mois →  PENSER A FAIRE REMPLIR LE QUESTIONNAIRE HADS

ITEM 3 : RECHERCHE D'UNE SEMIOLOGIE COMPATIBLE AVEC DOULEUR NEUROPATHIQUE

⇒ Les questions suivantes vont nous permettre de préciser votre douleur, ou une de vos douleurs, possède des caractéristiques particulières.

Q5. La douleur présente-t-elle une ou plusieurs caractéristiques suivantes ?

	OUI	NON
5.1. Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.2. Sensation de froid douloureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.3. Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

→ ⚠ Si deux ou trois OUI en Q5, aller à la question 5bis. Sinon, aller directement Q6.

Q5bis. Ces sensations sont-elles localisées dans une même région du corps ?

Par exemple :

- Si vous ressentez une brûlure dans le visage et une sensation de froid douloureux au niveau du pied → NON

- Si vous ressentez une brûlure et une sensation de froid douloureux au niveau des cervicales et au niveau du bras → OUI

- Si vous ressentez ces symptômes dans les deux pieds (et/ou les deux mains) → OUI

- OUI, au moins deux des sensations sont localisées dans une même région
- NON

Q6. Dans la région où vous avez cette ou ces douleur(s), avez-vous aussi les symptômes suivants ?

	OUI	NON
6.1. Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.2. Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.3. Engourdissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.4. Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

→ ⚠ Si un OUI ou plus aux questions 5 OU 6: aller à la question 7. Sinon aller directement à la question 8

Q7. La douleur qui possède les caractéristiques dont nous venons de parler est-elle la douleur qui vous gêne le plus ?

- OUI
- NON

ITEM 4 : RECHERCHE D'UNE EVENTUELLE MODIFICATION RECENTE DE LA DOULEUR

⇒ Si vous ressentez plusieurs douleurs, les questions suivantes concernent votre impression sur l'ensemble des douleurs que vous présentez.

Q8. La douleur s'est-elle aggravée ?

- OUI
- NON

→ ⚠ ALLER A Q9

Q8bis. Si OUI en Q8, depuis combien de temps ?

- 8.1. Moins de 48h
- 8.2. De 48h à 7 jours
- 8.3. De 8 à 15 jours
- 8.4. De plus de 15 jours

→ ⚠ APRES Q8BIS, ALLER DIRECTEMENT À Q10



Q9. La douleur a-t-elle diminué ?

- OUI
 NON → ⚠ ALLER A Q10

Q9bis. Si OUI en Q9, de quand date l'amélioration ?

- 9.1. Moins de 48h
 9.2. De 48h à 7 jours
 9.3. De 8 à 15 jours
 9.4. De plus de 15 jours

Q10. Votre traitement antidouleur a-t-il été modifié ces 15 derniers jours ?

- OUI
 NON → ⚠ ALLER A Q11
 Impossible de répondre car vous ne prenez pas de traitement antidouleur → ⚠ ALLER A Q11

Q10bis. Si OUI en Q10, depuis quand ?

- 10.1. Moins de 48h
 10.2. De 48h à 7 jours
 10.3. De 8 à 15 jours

ITEM 5 : INTENSITE DE LA DOULEUR

⇒ Les questions suivantes concernent l'intensité de la douleur ou de vos douleurs.

La période qui nous intéresse est la semaine qui vient de s'écouler.

Si votre traitement anti douleur a été modifié au cours de la semaine, merci de tenir compte des douleurs depuis le changement de traitement.

Enquêteur : Montrer l'échelle

Q 11. Merci de me donner un chiffre entre 0 et 10 pour décrire la douleur la plus intense que vous avez ressentie au cours de la semaine qui vient de s'écouler.

0 correspond à l'absence de douleur, 10 à la pire douleur que vous pouvez imaginer

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Q 12. Merci de me donner un chiffre entre 0 et 10 pour décrire la douleur la plus faible que vous avez ressentie au cours de la semaine qui vient de s'écouler.

0 correspond à l'absence de douleur, 10 à la pire douleur que vous pouvez imaginer

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Q 13. Merci de me donner un chiffre entre 0 et 10 pour décrire la douleur habituelle que vous avez ressentie (celle qui est présente le plus souvent) au cours de la semaine qui vient de s'écouler

0 correspond à l'absence de douleur, 10 à la pire douleur que vous pouvez imaginer

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

ITEM 6 : ACCES DE DOULEUR INTENSE

⇒ Les questions suivantes concernent les crises de douleur.

Les crises qui nous intéressent sont celles de la semaine qui vient de s'écouler.

Si votre traitement anti douleur a été modifié au cours de la semaine, merci de tenir compte des crises depuis le changement de traitement

Q14a. Combien de crises douloureuses présentez-vous par jour (par période de 24h)

- 14a.1. Aucune
 14a.2. Une ou moins
 14a.3. Entre 2 et 4
 14a.4. Plus de 4

Q14b. Avez-vous un traitement antidouleur à prendre en cas de crise ?

- 14b.1. Oui
 14b.2. Non → ⚠ ALLER A Q15

Q14bis. Si OUI en Q14b :

	OUI	NON
14bis1. Soulage-t-il la crise en moins d'une heure ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14bis2. Soulage-t-il au moins 50% de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ITEM 7 : RETENTISSEMENT DE LA DOULEUR

⇒ Les questions suivantes ont pour but d'évaluer à quel point la douleur retentit sur votre quotidien

⚠ ATTENTION : bien préciser que si d'autres symptômes limitent, il faut essayer de penser uniquement à l'impact de la douleur

⇒ Consigne enquêteur : le patient doit pouvoir distinguer la douleur des autres symptômes, comme la fatigue par exemple, qui peuvent également impacter le quotidien. Il s'agit bien ici d'essayer de ne penser qu'aux conséquences de la douleur sur le quotidien.

Q15. La douleur perturbe votre sommeil

- Jamais
 Parfois
 Souvent
 Presque toujours

Q16. La douleur limite mes activités habituelles à la maison

- Jamais
 Parfois
 Souvent
 Presque toujours



Q17. La douleur limite mes activités habituelles en dehors de la maison

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Presque toujours

Q18. La douleur limite ma capacité à marcher, me déplacer

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Presque toujours

Q19. La douleur fait que je me replie sur moi, que j'évite de voir les autres personnes

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Presque toujours

⇐ Questionnaire HADS

→ ⚠ À proposer uniquement aux personnes présentant une douleur chronique c'est à dire réponse item 4.4 et 4.5 à la question Q4 (douleur existant depuis plus de 3 mois)

SINON, ALLER A Q20

Les médecins savent que les émotions jouent un rôle important dans la plupart des maladies. Ce questionnaire a été conçu pour permettre de comprendre ce que vous éprouvez sur le plan émotif.

Ne faites pas attention aux chiffres et aux lettres imprimées à gauche du questionnaire.

Lisez chaque série de question et entourez le chiffre correspondant à 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 fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement méditée

		Je me sens tendu ou énervé :
3		la plupart du temps
2		souvent
1		de temps en temps
0		jamais
		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :
0		oui, tout autant
1		pas autant
2		un peu seulement
3		presque plus
		J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :
3		oui, très nettement
2		oui, mais ce n'est pas grave
1		un peu, mais cela ne m'inquiète pas
0		pas du tout
		Je ris facilement et vois le bon côté des choses :
0		autant que par le passé
1		plus autant qu'avant
2		vraiment moins qu'avant
3		plus du tout
		Je me fais du souci :
3		très souvent
2		Assez souvent
1		occasionnellement
0		très occasionnellement
		Je suis de bonne humeur :
3		jamais
2		rarement
1		assez souvent
0		la plupart du temps
		Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :
0		oui, quoi qu'il arrive
1		oui, en général
2		rarement
3		jamais



SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE NATIONALE 2010
SUR LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR
CHEZ DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER

3		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti : presque toujours
2		très souvent
1		parfois
0		jamais
		J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :
	0	jamais
	1	parfois
	2	assez souvent
	3	très souvent
		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
3		plus du tout
2		je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1		il se peut que je n'y fasse plus autant attention
0		j'y prête autant d'attention que par le passé
		J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :
	3	oui, c'est tout à fait le cas
	2	un peu
	1	pas tellement
	0	pas du tout
		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
0		autant qu'auparavant
1		un peu moins qu'avant
2		bien moins qu'avant
3		presque jamais
		J'éprouve des sensations soudaines de panique :
	3	vraiment très souvent
	2	assez souvent
	1	pas très souvent
	0	jamais
		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
0		souvent
1		parfois
2		rarement
3		très rarement
D	A	

⇒ Enquêteur : reprenez le questionnaire pour poser la Q20

ITEM 8 : CIRCUIT DE PRISE EN CHARGE

Q20. Merci de préciser quels professionnels de santé prennent en charge votre douleur (plusieurs réponses possibles, cocher si oui)

- 20.1. Chirurgien
- 20.2. Radiothérapeute
- 20.3. Oncologue (ou cancérologue, chimiothérapeute)
- 20.4. Médecin généraliste
- 20.5. Médecin « spécialiste de la douleur »
- 20.6. Psychologue ou psychiatre
- 20.7. Acupuncteur
- 20.8. Homéopathe
- 20.9. Kinésithérapeute
- 20.10. Autre (préciser) :/ /

Q21. Prenez-vous les traitements antidouleur tels qu'ils sont prescrits ?

- OUI → ⚠ ALLER A Q22
- NON

Q21bis. Si NON en Q21, merci de préciser pourquoi

- 21.1. Refus par crainte des effets secondaires
- 21.2. Refus par crainte de devenir dépendant des traitements
- 21.3. Autre motif de refus

Q22. Prenez-vous actuellement un traitement antidépresseur ou antiépileptique pour soulager votre douleur ?

(Si le patient demande des éclaircissements, préciser que ce sont des traitements efficaces et reconnus pour les douleurs « neuropathiques » ou « neurologiques »).

- OUI
- NON
- Ne sais pas

**Le questionnaire est terminé,
nous vous remercions du temps que vous nous avez accordé.**



ITEM 9 : POUR CEUX QUI ONT REPONDU « NON » A LA QUESTION 2 RELATIVE A LA SENSATION ACTUELLE DE DOULEUR

Les situations suivantes correspondent-elles à votre situation ?

 Attention enquêteur : il n'est pas possible que l'interviewé réponde « oui » à la fois en Q23 et en Q24

Q23. J'ai présenté une douleur mais cette douleur a disparu ou est devenue très rare avec le traitement anti douleur que je prends toujours

- OUI
 NON

Q24. J'ai présenté une douleur qui a persisté dans les 3 derniers mois, mais cette douleur a disparu actuellement et je ne prends plus de traitement anti douleur

- OUI
 NON

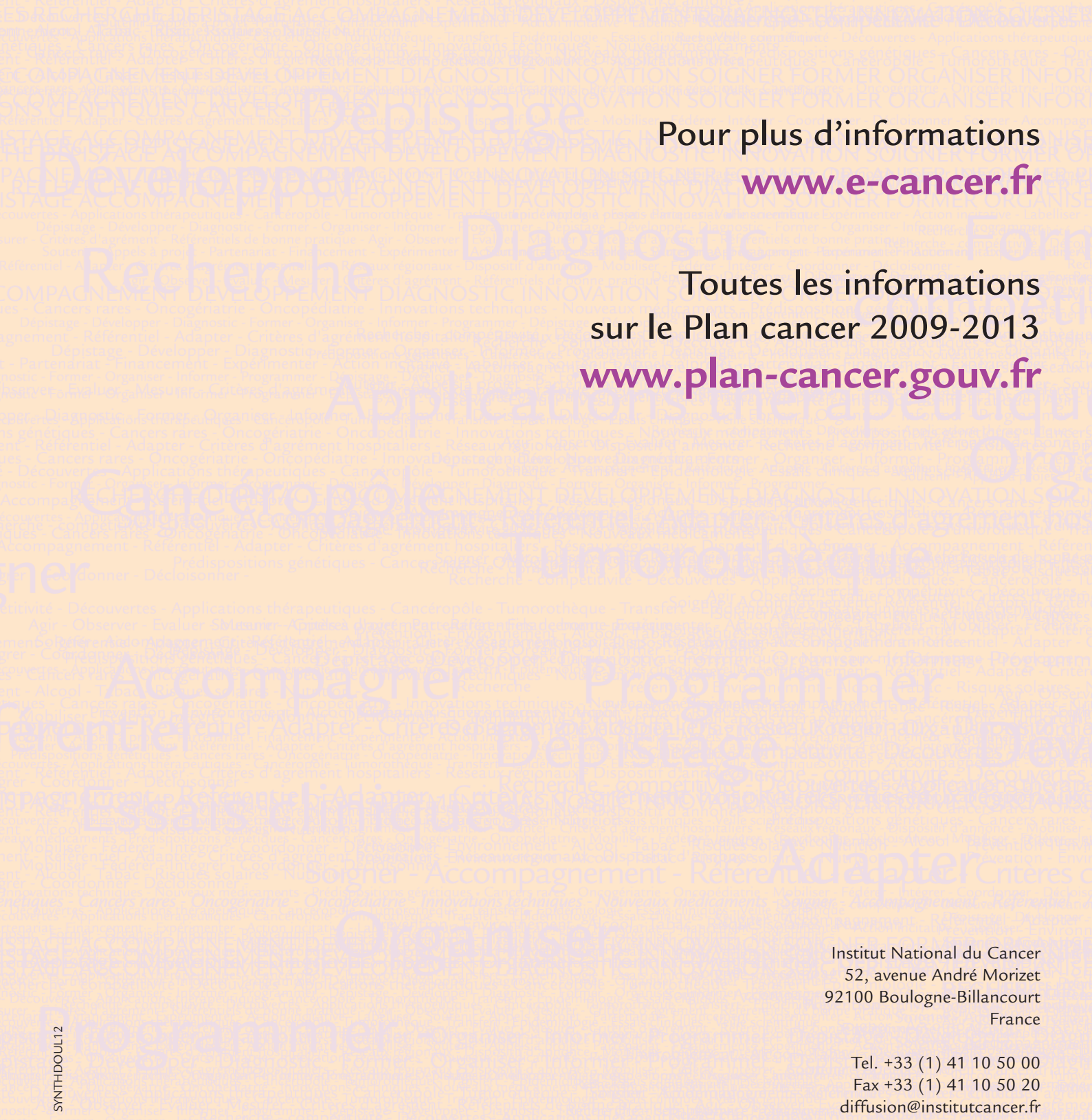
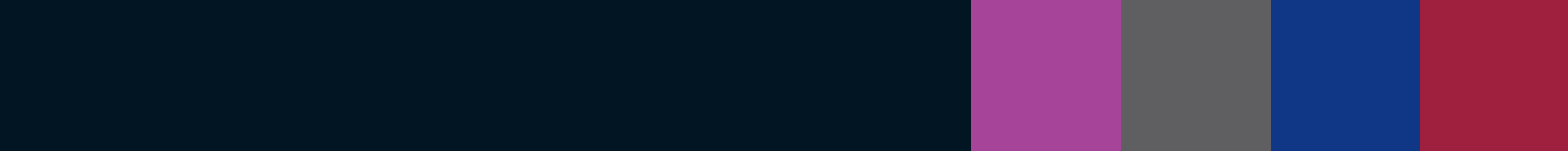
**Le questionnaire est terminé,
nous vous remercions du temps que vous nous avez accordé.**

ANNEXE 2. MODE DE RECRUTEMENT DES PATIENTS : COMPARAISON ENTRE L'ENQUÊTE DE INCA ET LES ÉTUDES/ENQUÊTES PUBLIÉES

	Nombre patients inclus	Nombre de centres	Sélection des sites et période de recrutement	Données médicales cancer validées	Proportion de patients ambulatoires
Larue 1995 [5]	605	20 centres 30 patients consécutifs par site	Tirage au sort (1 CHU, 1 CLCC, 1 CH, 1 clinique par région)	Oui	50 %
Valeberg 2008 [14]	1549	1 centre universitaire	<i>Screening</i> des patients éligibles Période inclusion non précisée	Oui	100 %
Breivik 2009 [4]	573	Pas de site : enquête par téléphone 11 pays 50 patients par pays	Recrutement par professionnels de santé (hors douleur et soins palliatif), voie de presse et associations de patients	Non (enquête patients uniquement)	100 %
Apolone 2009 [15]	1461	160 centres 25 patients avec cancer avancé par centre	Dans le cadre d'une étude ouverte thérapeutique prospective Durée inclusions : 1 mois	Oui	Non précisé
Kirou-Mauro 2009 [13]	1038	1 centre	Etude sur dossiers 1999- 2006	Oui	Non précisé
Manas 2010 [17]	1098	19 services radiothérapie 27 médecins 25 premiers patients avec douleur neuropathique	Non précisé Durée inclusions : 1 an	Oui	100 %
Garcia de Paredes 2011 [16]	8615	46 services oncologie médicale. Nombre de médecins non précisé 10 premiers patients	Non précisé Durée inclusions : 1 mois	Oui	Non précisé
INCa 2010	1541	46 établissements 79 médecins 2 jours max enquête/site 19,5 patients consécutifs / médecin	Tirage au sort de 100 établissements autorisés Durée étude : 1 mois	Oui	100 %



Édité par l'Institut National du Cancer
Conception/Réalisation : Institut National du Cancer
Tous droits réservés – Siren : 185 512 777



Pour plus d'informations
www.e-cancer.fr

Toutes les informations
sur le Plan cancer 2009-2013
www.plan-cancer.gouv.fr

SYNTHOUL12

Institut National du Cancer
52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tel. +33 (1) 41 10 50 00
Fax +33 (1) 41 10 50 20
diffusion@institutcancer.fr